Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II
Wydział Prawa, Prawa Kanonicznego i Administracji
Instytut Nauk Prawnych

Piotr Zieliński

Deklaracje bioetyczne UNESCO jako źródło uniwersalnych standardów bioetycznych

Rozprawa doktorska
napisana pod kierunkiem
dra hab. Oktawiana Nawrota, prof. UG

Lublin 2022

Spis treści

Wykaz skrótów **7**

Wstęp **9**

Rozdział I. Konsekwencje rozwoju biologii i medycyny dla uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych **19**

1. Uwagi wprowadzające 19
2. Rozwój nauk biomedycznych na przestrzeni wieków 22
3. Biomedyczne precedensy 33
   - 3.1. Donacja narządów 34
   - 3.2. Pierwsza dializa nerek 35
   - 3.3. Pierwsza pigułka antykoncepcyjna 36
   - 3.4. Pierwszy przeszczep serca 36
   - 3.5. Nowe kryterium śmierci człowieka 37
   - 3.6. Aborcja 38
   - 3.7. Ortotanazja 39
   - 3.8. Zapłodnienie pozaustrojowe 40
   - 3.9. Selektywna rezygnacja z terapii jako alternatywa dla aborcji 41
   - 3.10. Klonowanie ssaków 42
   - 3.11. Hodowla zarodkowych komórek macierzystych 43
   - 3.12. Poznanie struktury DNA 44
4. Proces przed Międzynarodowym Trybunałem Wojskowym w Norymberdze 46
5. Deklaracja Helsińska oraz Raport z Belmont 48
6. Narodziny bioetyki 53
7. Bioprawo 65
8. Utworzenie Ligi Narodów – pierwowzoru Organizacji Narodów Zjednoczonych 68
9. Utworzenie Organizacji Narodów Zjednoczonych 70
10. Utworzenie UNESCO 72
    - 10.1. UNESCO i prawa człowieka 77
    - 10.2. UNESCO i bioetyka 79
      - 10.2.1. Utworzenie Programu Bioetyki 80
      - 10.2.2. Struktura Programu Bioetyki 87

10.2.2.1. Międzynarodowy Komitet Bioetyki 87
10.2.2.2. Międzyrządowy Komitet Bioetyki 89
11. Spór pomiędzy UNESCO a WHO 89
12. Uwagi końcowe 91

Rozdział II. Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku 93
1. Uwagi wprowadzające 93
2. Prace nad przygotowaniem Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka 93
2.1. Pierwsze posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 95
2.2. Drugie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 102
2.3. Trzecie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 105
2.4. Czwarte posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 106
2.5. Piąte posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 108
2.6. Szóste posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 109
2.7. Siódme posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 111
2.8. Ósme posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 113
3. Posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 113
4. Podsumowanie posiedzeń Komisji Prawnej i Międzynarodowego Komitetu Bioetyki 115
5. Uchwalenie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku. 115
6. Struktura Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku 117
6.1. Preambuła 118
6.2. Godność człowieka i genom ludzki 121
6.3. Prawa zainteresowanych 128

6.4. Badania nad genomem ludzkim 132
6.5. Warunki wykonywania działalności naukowej 137
6.6. Solidarność i współpraca międzynarodowa 139
6.7. Szerzenie zasad przedstawionych w deklaracji 141
6.8. Wprowadzanie w życie deklaracji 142
7. Uwagi końcowe 143

Rozdział III. Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku 148
1. Uwagi wprowadzające 148
2. Pojęcie danych genetycznych 150
3. Mutacje genowe 152
4. Występowanie schorzeń genetycznych 153
5. Status danych genetycznych – ekscepcjonalizm genetyczny 156
6. Bezpieczeństwo danych genetycznych 165
7. Prace nad przygotowaniem Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku 170
8. Struktura Międzynarodowej Deklaracji UNESCO w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku 173
8.1. Preambuła 173
8.2. Postanowienia ogólne 179
8.3. Zbieranie danych i próbek 185
8.4. Przetwarzanie danych i próbek 190
8.5. Wykorzystywanie danych i próbek 193
8.6. Gromadzenie danych i próbek 196
8.7. Promocja i wdrażanie 197
9. Uwagi końcowe 199

Rozdział IV. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku 201

1. Uwagi wprowadzające 201
2. Prace nad przygotowaniem Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku 201
   - 2.1. Konsultacje nad zakresem oraz strukturą Deklaracji 205
   - 2.2. Ostatni etap prac nad Deklaracją 212
3. Struktura Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku 216
   - 3.1. Preambuła 216
   - 3.2. Postanowienia ogólne 221
   - 3.3. Zasady 223
   - 3.4. Stosowanie zasad 236
   - 3.5. Szerzenie postanowień deklaracji 240
   - 3.6. Postanowienia końcowe 242
4. Uwagi końcowe 245

Rozdział V. Deklaracje bioetyczne UNESCO jako fundament uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka w kontekście rozwoju biomedycyny 247

1. Uwagi wprowadzające 247
2. Rola deklaracji bioetycznych UNESCO w procesie ustanawiania standardów bioetycznych 251
3. Ramy praw człowieka dla bioetyki 254
4. Zasady wyrażone w trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO 257
   - 4.1. Zasada poszanowania godności ludzkiej 259
   - 4.2. Zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka 264
   - 4.3. Zasada ochrony przyszłych pokoleń 267
   - 4.4. Zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa 267
   - 4.5. Zasada równego traktowania i niedyskryminacji 269
   - 4.6. Zasada prawa do informacji i prawa do zgody 270
   - 4.7. Zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia 275
   - 4.8. Zasada ochrony poufności danych genetycznych 277

4.9. Zasada sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków 279
4.10. Zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści 281
4.11. Zasada staranności w prowadzeniu badań naukowych 287
4.12. Zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych 288
4.13. Zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką 290
4.14. Zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki 294
5. Uwagi końcowe 295
Zakończenie 297
Bibliografia 305
Spis tabel 330

Wykaz skrótów

ABC	*Assisting Bioethics Committees*
AIDS	zespół nabytego upośledzenia odporności
ALECSO	Organizacja Edukacyjna, Kulturalna i Naukowa Ligi Arabskiej
CAME	Konferencja Sojuszniczych Ministrów Edukacji
CDBI	Komitet Sterujący ds. Bioetyki Rady Europy
CINVESTAV	Centrum Badań i Studiów Zaawansowanych Narodowego Instytutu Politechnicznego
CIOMS	Rada Międzynarodowych Organizacji Medycznych
COMEST	Światowa Komisja ds. Etyki Wiedzy Naukowej i Technologii
DNA	kwas deoksyrybonukleinowy
DTC	testy bezpośrednio do klienta
ELSI	Połączona Grupa Badań Zagadnień Etycznych, Prawnych i Społecznych
FAO	Organizacja Narodów Zjednoczonych ds. Wyżywienia i Rolnictwa
FDA	Amerykańska Komisja ds. Żywności i Leków
FISP	Komisja Bioetyczna Międzynarodowej Federacji Towarzystw Filozoficznych
HES	zarodkowe komórki macierzyste człowieka
HGP	Projekt Poznania Genomu Ludzkiego
HIV	ludzki wirus niedoboru odporności
HLA	antygeny zgodności tkankowej
HUGO	Organizacja Genomu Ludzkiego
IAB	Międzynarodowe Stowarzyszenie Bioetyki
IALS	Międzynarodowe Stowarzyszenie Nauk Prawnych
IBC	Międzynarodowy Komitet Bioetyki
ICGEB	Międzynarodowe Centrum Inżynierii Genetycznej i Biotechnologii
ICSU	Międzynarodowa Rada Nauki
IGBC	Międzyrządowy Komitet Bioetyki
ILO	Międzynarodową Organizacja Pracy
OECD	Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju
ONZ	Organizacja Narodów Zjednoczonych
OPALS	Panafrykańska Organizacja Przeciw AIDS
PAHO	Panaamerykańska Organizacja Zdrowia
PAN	Polska Akademia Nauk
PVS	stan trwały wegetatywny
RNA	kwas rybonukleinowy
RODO	Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady UE 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE
RSNA	Rekomendacja UNESCO w sprawie statusu nauczycieli akademickich
UE	Unia Europejska
UNESCO	Organizacja Narodów Zjednoczonych do spraw Oświaty, Nauki i Kultury
UNIACB	Międzyagencyjny Komitet Organizacji Narodów Zjednoczonych ds. Bioetyki
USA	Stany Zjednoczone Ameryki
WHO	Światowa Organizacja Zdrowia
WIPO	Światowa Organizacja Własności Intelektualnej
WMA	Światowe Stowarzyszenie Lekarzy
WTO	Światowa Organizację Handlu

ZO ONZ	Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych
ZSRR	Związek Socjalistycznych Republik Radzieckich

Wstęp

Pewna młoda lekarka, będąca u progu kariery zawodowej, spóźniła się na jedno z ważnych spotkań służbowych. Nie byłoby w tym zdarzeniu niczego nadzwyczajnego, wszak spóźnienia zdarzają się wszystkim, gdyby nie jego następstwa oraz płynące z nich ważne przesłanie. Bohaterka przedmiotowej historii, wyraźnie zawstydzona swoją niepunktualnością, przeprosiła za zaistniałą sytuację i zajęła miejsce wśród zgromadzonych. Powyższe nie umknęło uwadze prowadzącego spotkanie, który postanowił w dosadnych słowach ocenić jej zachowanie. Lekarka, odczuwając dyskomfort spowodowany publicznie usłyszaną naganą, odważnie i emocjonalnie, jednakże z należnym rozmówcy szacunkiem, odpowiedziała, że jeszcze raz przeprasza, lecz żadna sytuacja, ani żadna osoba nie jest w stanie sprawić, iż odejdzie ona od łóżka ciężko chorego, umierającego pacjenta. Wyraźnie zaskoczony interlokutor nie podjął dalszej dyskusji i natychmiast odwrócił wzrok. Wkrótce zaprosił ją na filiżankę kawy i przeprosił za niefortunnie poczynioną uwagę. Przyznał, że podany powód spóźnienia, a co za tym idzie cała sytuacja, na zawsze pozostanie w jego pamięci[1].

Profesor nauk medycznych, pediatra, onkolog i hematolog dziecięcy – Anna Balcerska – której historia została przywołana powyżej, przez cały okres swojej pracy zawodowej ratowała życie i zdrowie najmłodszych pacjentów. Przez wiele lat kierowała jedną z gdańskich klinik, pełniąc również funkcję konsultanta wojewódzkiego, biegłego sądowego oraz członka Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. Zachowanie prof. Balcerskiej ukazuje istotę zawodu lekarza oraz stanowi dowód szacunku dla godności ludzkiej.

Uznawanie pewnych wartości za podstawowe powinno następować przede wszystkim na poziomie prawa międzynarodowego. W trosce o dobro jednostek oraz całej ludzkości nie można bowiem opierać się wyłącznie na moralności osób wykonujących zawody medyczne lub innych specjalistów z zakresu nauk biomedycznych. O ile w przypadku opisanym powyżej, ludzkie sumienie i wrażliwość nie zawiodły, o tyle nietrudno wyobrazić sobie sytuację odmienną, taką w której jednostka słaba i cierpiąca nie

[1] Informacje uzyskane w prywatnej rozmowie z prof. Anną Balcerską.

zostałaby uznana za najważniejszą. W tym miejscu należy wyraźnie podkreślić, że przytoczona historia była związana z etyką wykonywania zawodu lekarza i sposobem traktowania pacjenta, nie odnosiła się zaś *stricte* do konkretnej interwencji biomedycznej. Czy jej przytoczenie we wstępie dysertacji z zakresu nauk prawnych, poświęconej prawnym i etycznym implikacjom rozwoju nauk biomedycznych, należy więc uznać za zbędne, swoiste naukowe *superfluum,* w szczególności, że opisana historia nie wiąże się z problematyką zastosowań osiągnięć nauki, ani tym bardziej nie dotyczy działalności UNESCO? W mojej ocenie nie, gdyż na jej przykładzie widać, że bez względu na wielość perspektyw, mnogość i złożoność punktów widzenia, pewne wartości są i powinny pozostać wspólne, a nawet więcej – powinny być uznane za uniwersalne i szczególnie chronione. Prawdy, które odsłaniają zdarzenia opisanego rodzaju, stanowią jeden z niezwykle istotnych punktów wyjścia w konstruowaniu standardów bioetycznych, które ostatecznie przekładają się na koherentny i kompleksowy zespół generalno-abstrakcyjnych norm prawnych dotyczących m.in. postępowania w badaniach biomedycznych oraz stosowania uzyskanych dzięki nim wyników.

Działalność badawcza oraz praktyka w biomedycynie wiążą się z dużą odpowiedzialnością. Dotykają one bowiem niezwykle delikatnej i wyjątkowej sfery stosunków międzyludzkich, obejmujących relację lekarz-pacjent, badacz-badany oraz pokrewne. Stosunki, w których pozostają ze sobą wyżej wymienione podmioty powinny opierać się na wzajemnym zaufaniu oraz przekonaniu, że lekarz lub badacz, dokonujący ingerencji biomedycznej lub udzielający określonego świadczenia działa na rzecz dobra pacjenta lub badanego. Wysoki poziom odpowiedzialności ciążącej na wyżej wymienionych specjalistach wynika nade wszystko z faktycznych możliwości ingerowania przez nich w prawie każdą sferę *bios* człowieka. *Instrumentarium* jakim dysponują uczeni pozwala na niemalże nieograniczone manipulowanie organizmem ludzkim już od momentu zapłodnienia aż po śmierć.

Zagadnienia związane z zastosowaniami nauk biomedycznych oraz nowoczesnych technologii nie sprowadzają się jednak wyłącznie do relacji pomiędzy żyjącymi podmiotami. Ingerencje biomedyczne mogą wiązać się nie tylko z trwaniem i utrzymaniem ludzkiego życia (transplantacja, eksperymenty naukowe, komercjalizacja ciała ludzkiego, dostęp do opieki zdrowotnej, autonomia etc.), ale również – jak zasygnalizowano powyżej – mogą

dotyczyć tzw. sytuacji granicznych, tj. procesów związanych z jego zapoczątkowaniem (*in vitro*, sztuczna inseminacja, macierzyństwo zastępcze, aborcja, klonowanie reprodukcyjne, edycja genomu etc.), jak i zakończeniem (eutanazja, dystanazja, ortotanazja, samobójstwo wspomagane etc.)

Dla dobra ludzkości konieczne jest jasne i precyzyjne określenie wartości, które są najważniejsze i podlegają szczególnej ochronie. Przedmiotowe założenia powinny następnie przybrać postać normatywną i z prawa międzynarodowego przenikać do krajowych porządków prawnych. Jeżeli już w prawie międzynarodowym uznano by, że przykładowo edytowanie genomu ludzkiego jest dozwolone, to istniałoby duże prawdopodobieństwo, że również w prawie krajowym przedmiotowa praktyka stałaby się dopuszczalna. Oczywiście możliwe jest, że do wniosku o konieczności zakazania edycji genomu doszliby prawodawcy krajowi, którzy dostrzegając wynikające z niej zagrożenia sprzeciwiliby się takiemu manipulowaniu organizmem człowieka. Wydaje się jednak, że ustanawianie norm odnoszących się do biomedycyny w pierwszej kolejności na poziomie międzynarodowym nie tylko zapewnia ich większą efektywność, donioślejszy charakter oraz potencjalnie szerszy zakres obowiązywania, lecz stanowi również gotowy wzorzec dla prawodawców poszczególnych państw. Nie bez znaczenia pozostaje nadto fakt, że ustanawianie norm, o których mowa powyżej, jest zazwyczaj poprzedzone wnikliwą analizą na etapie prac przygotowawczych. Powoływane są zespoły eksperckie, przeprowadzane szerokie konsultacje społeczne, w tym przy wykorzystaniu badań ankietowych.

Za korzystaniem z instrumentów prawa międzynarodowego w celu ochrony konkretnych wartości, a co za tym idzie praw i podstawowych wolności człowieka przemawia również fakt, iż regulacje międzynarodowe zyskują wymiar wyjątkowego, ponadnarodowego konsensusu zaś ich nieprzestrzeganie może wiązać się z dotkliwymi sankcjami, spadkiem pozycji danego państwa w stosunkach dyplomatycznych lub po prostu może zostać uznane za zachowanie nielojalne względem innych.

Wyjątkową rolę w ustanawianiu fundamentów aksjologicznych oraz regulacji prawnych odnoszących się do zastosowań nauk biomedycznych i technologii pełnią organizacje międzynarodowe. Niektóre z nich zrzeszają prawie wszystkie państwa świata, co sprawia, że doniosłość oraz rola podejmowanych przez nie działań jest nie do przecenienia. Ich aktywność na polu formułowania standardów postępowania

w biomedycynie sprowadza się przede wszystkim do tworzenia umów międzynarodowych, uchwalania deklaracji lub wydawania zaleceń.

Proces tworzenia standardów w biomedycynie, ściśle związany z zaistniałą w drugiej połowie XX w. rewolucją biotechnologiczną, był efektem szerokiej, lecz jednocześnie pogłębionej refleksji nad granicami ingerencji człowieka w jego naturalne procesy życiowe. Wszystkie kroki poczynione przez społeczność międzynarodową w ramach rozwijania systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych były ściśle powiązane nie tylko z wolą utrzymania pokoju i bezpieczeństwa na świecie, lecz także z zażegnaniem zagrożenia traktowania jednostki w sposób przedmiotowy, charakterystyczny dla zbrodniarzy okresu II wojny światowej. Należy podkreślić, że przeprowadzane przez tych ostatnich nieludzkie eksperymenty były swoistym źródłem postawionych kilka lat później pytań o to jak daleko człowiek może posunąć się w prowadzeniu badań naukowych, rozwijaniu nowoczesnych technologii oraz korzystaniu z ich osiągnięć.

Ustanawianiem standardów bioetycznych o uniwersalnym charakterze pod koniec ubiegłego stulecia zajęła się Organizacja Narodów Zjednoczonych do spraw Oświaty, Nauki i Kultury (ang. *United Nations*, *Educational*, *Scientific and Cultural Organization*, UNESCO), której część działalności stanowi przedmiot niniejszej monografii. Wspomniana aktywność legislacyjna prowadzona przez UNESCO stanowi formę realizacji *Programu Bioetyki* będącego częścią szerszej inicjatywy zwanej *Programem Etyki Nauki i Technologii*. UNESCO, dostrzegając zagrożenia wynikające z rozwoju nauk biomedycznych i nowych technologii, starając się zapobiec wskrzeszeniu eugeniki oraz działając w trosce o dobro jednostki i całego gatunku ludzkiego, uchwaliło trzy – jak to zostało określone – „instrumenty w dziedzinie bioetyki”:

1) Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku,
2) Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku,
3) Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku.

Celem badań, których wyniki przedstawiono na kartach niniejszej pracy, była rekonstrukcja modelu bioprawa UNESCO, zbudowanego w oparciu o wyżej wymienione akty normatywne. W monografii zaprezentowano wyniki analiz przeprowadzonych w celu ustalenia jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w przedmiotowych dokumentach. Ponadto, udzielono odpowiedzi na pytanie o ich wewnętrzną spójność. Dowiedziono jaka jest ich rzeczywista zawartość normatywna oraz określono czy akty te wpisują się w system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych, wzniesiony przede wszystkim na fundamencie Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Realizując powyższe cele określono czy deklaracje bioetyczne UNESCO regulują konkretne praktyki związane z prowadzeniem badań lub stosowaniem osiągnieć nauk biomedycznych oraz powiązanych z nimi technologii. Ponadto, udzielono odpowiedzi na pytanie czy deklaracje bioetyczne UNESCO są źródłem prawa *sensu stricto* i czy mogą one zostać uznane za powszechnie obowiązujące standardy bioetyczne. Z uwagi na precyzyjne określenie celów niniejszej monografii zrezygnowano ze stawiania hipotez badawczych.

Praca składa się z pięciu rozdziałów poprzedzonych wstępem oraz zwieńczonych zakończeniem zawierającym wnioski z przeprowadzonych badań.

W pierwszym rozdziale przedstawiono historię rozwoju szeroko rozumianej biomedycyny. Odniesiono się również do genezy zawodu lekarza oraz cech, które winny spełniać osoby aspirujące do wykonywania przedmiotowej profesji. Z perspektywy niniejszej monografii było to konieczne, gdyż osią całej pracy są zagadnienia związane z normami postępowania w naukach biomedycznych, a lekarze wydają się być podstawową grupą specjalistów z tej szeroko rozumianej dziedziny wiedzy. W toku rozważań poczynionych w pierwszym rozdziale przedstawiono historyczne i przełomowe osiągnięcia z zakresu medycyny oraz sposoby ich zastosowań w praktyce.

W dalszej części pierwszego rozdziału zaprezentowano tzw. biomedyczne precedensy, a więc przełomowe wydarzenia z okresu wspominanej już rewolucji biotechnologicznej. Powyższe umożliwiło ukazanie dynamiki rozwoju nauki i technologii. Wskazano także na pierwsze akty normatywne regulujące prowadzenie badań biomedycznych i wdrażanie uzyskanych w ich wyniku osiągnięć.

Zwieńczenie rozdziału pierwszego stanowi przedstawienie historii rozwoju bioetyki oraz genezy UNESCO. W monografii podkreślono pionierską rolę wyżej wymienionej

wyspecjalizowanej organizacji Narodów Zjednoczonych oraz zwrócono uwagę na fakt jej zaangażowania w rozwój uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka.

Drugi rozdział pracy został poświęcony Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku. W toku rozważań przedstawiono genezę tego aktu normatywnego, szczególną uwagę zwracając na rezolucję 27 C/5.15 Konferencji Generalnej UNESCO, w której wystąpiono do Dyrektora Generalnego o podjęcie prac nad stworzeniem międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu. Jego opracowaniem od podstaw zajął się utworzony w tym celu Międzynarodowy Komitet Bioetyki UNESCO, który w swojej strukturze wyodrębnił Komisję Prawną. W opisywanym rozdziale monografii szczegółowo przeanalizowano przebieg obrad ze wszystkich posiedzeń wyżej wymienionej komisji. Celem przeprowadzonych badań było wskazanie założeń, które stały u podstaw prac podjętych nad rzeczonym instrumentem oraz argumentów, które ostatecznie wpłynęły na kształt przyjętych rozwiązań. Ponadto, analiza przebiegu obrad miała na celu ukazanie procesu kształtowania fundamentów aksjologicznych przedmiotowej deklaracji oraz ustalenie czy opracowywany akt normatywny już na etapie prac przygotowawczych miał w założeniu stanowić uzupełnienie, rozwinięcie i doprecyzowanie międzynarodowego prawa praw człowieka w dziedzinie biomedycyny.

Jak wskazano powyżej, UNESCO zamierzało stworzyć akt normatywny, który będzie instrumentem ochrony ludzkiego genomu. W świetle powyższego postanowiło skorzystać ze sprawdzonej i ugruntowanej koncepcji wspólnego dziedzictwa ludzkości, która dotychczas była stosowana przede wszystkim w prawie morza (wspólnym dziedzictwem ludzkości określano dno morskie). Uznano, że ochrona genomu ma oznaczać ochronę całego gatunku ludzkiego, a co za tym idzie przede wszystkim godności, tożsamości i integralności każdej jednostki. To właśnie godność ludzka miała stać się fundamentem analizowanego aktu prawnego. Wszystkie zasady bioetyczne wyrażone w przepisach deklaracji miały zostać niejako umocowane na nieredukowalnej i przysługującej każdemu godności. W drugim rozdziale monografii szczegółowo przeanalizowano wszystkie artykuły Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, a w wyniku przeprowadzonych badań określono jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w przedmiotowym akcie normatywnym.

W trzecim rozdziale monografii, zatytułowanym *Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku*, w pierwszej kolejności zdefiniowano dane genetyczne, omówiono podstawowe rodzaje dziedziczenia oraz mutacji genowych. Ponadto, przedstawiono charakterystykę wybranych i stosunkowo często występujących schorzeń genetycznych oraz dokonano klasyfikacji testów genetycznych. Powyższe było niezbędne z uwagi na specyfikę drugiej deklaracji bioetycznej UNESCO. Szczególną uwagę poświęcono koncepcji ekscepcjonalizmu genetycznego, zgodnie z którą dane genetyczne posiadają wyjątkowy status i powinny zostać objęte szczególną ochroną, silniejszą aniżeli inne dane medyczne.

Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych poddano szczegółowej analizie, począwszy od wskazania jej genezy, przez wykładnię poszczególnych przepisów aż po ustalenie jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w jej treści. Należy podkreślić, że w szczególności podjęto próbę ustalenia, czy stanowi ona uzupełnienie, rozwinięcie i doprecyzowanie regulacji zawartych w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Akty te zostały ze sobą porównane i przeanalizowane pod względem wzajemnej spójności.

Uprzedzając dokonane na kartach pracy analizy, należy w tym miejscu zauważyć, że Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych została poświęcona nie tyle ochronie całego gatunku ludzkiego, opierającej się o koncepcje wspólnego dziedzictwa ludzkości oraz ochrony przyszłych pokoleń, lecz ma wymiar bardziej jednostkowy. Deklaracja szczegółowo bowiem reguluje zagadnienia związane ze zbieraniem, przetwarzaniem, wykorzystywaniem i gromadzeniem danych genetycznych, danych proteomicznych oraz próbek biologicznych człowieka.

W czwartym rozdziale monografii przeanalizowano Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku. Podobnie jak w odniesieniu do dwóch poprzednich aktów normatywnych, przedstawiono prace związane z przygotowaniem projektu deklaracji, zwracając uwagę na obszerne konsultacje społeczne, założenia odnoszące się do celu uchwalenia tego dokumentu oraz jego rzeczywistej zawartości normatywnej. Trzecia deklaracja bioetyczna UNESCO miała stać się uniwersalnym instrumentem w dziedzinie bioetyki. W toku prac nad jej przygotowaniem rozważano czy stojące u jej podstaw zasady powinny zostać podzielone na podstawowe

i pochodne. Ostatecznie odstąpiono od pomysłu hierarchizowania zasad wyrażonych w deklaracji.

Ostatni z badanych aktów prawnych, wyróżniający się zdecydowanie najszerszym zakresem przedmiotowym, został poddany analizom analogicznym do przeprowadzonych względem dwóch poprzednich deklaracji UNESCO.

W piątym rozdziale przeanalizowano i określono rolę jaką pełnią deklaracje bioetyczne UNESCO w międzynarodowym prawie praw człowieka. Ponadto, odnosząc się do ustaleń poczynionych w poprzednich rozdziałach, dedykowanym poszczególnym deklaracjom UNESCO, zrekonstruowano i scharakteryzowano zasady bioetyczne, które są im wspólne. Zbadano również czy poszczególne akty i przyjęte w nich rozwiązania, pozostają spójne zarówno w porządku aksjologicznym, jak i normatywnym.

Stosownie do powyższego, w niniejszej pracy określono znaczenie deklaracji bioetycznych UNESCO dla międzynarodowego prawa praw człowieka oraz miejsce tych aktów normatywnych w międzynarodowym bioprawie. Udzielono odpowiedzi na pytanie jakie wartości są w nich uznane za fundamentalne. Określono nadto, czy normy zrekonstruowane w oparciu o przepisy deklaracji pozostają koherentne względem innych norm tworzących uniwersalny system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

Zarówno w polskiej, jak i zagranicznej nauce prawa, deklaracje bioetyczne UNESCO nie zostały dotąd poddane kompleksowej refleksji, w szczególności obejmującej ich znaczenie dla rodzącego się systemu międzynarodowego prawa bioetycznego lub biomedycznego. Akty te nie zostały w szczególności przeanalizowane jako trójelementowy instrument ochrony praw człowieka w kontekście rozwoju biomedycyny. Żadna monografia ani artykuł naukowy nie został poświęcony wszystkim trzem deklaracjom oraz zawartym w nich zasadom. Większość publikacji na temat przedmiotowych aktów prawnych ma charakter autorskich opracowań UNESCO, spośród których należy w tym miejscu wskazać: *The birth of the Universal Declaration on Human Genome and Human Rights*, wydaną w 1999 roku przez wyżej wymienioną organizację międzynarodową, a także *Global Bioethics: 20th Anniversary of UNESCO's Bioethics Programme. What for?* (wydaną w Paryżu w 2015 roku). Monografią, która została poświęcona *Programowi Bioetyki* jest publikacja pt. *Negotiating bioethics*. *The governance of UNESCO's bioethics*

programme autorstwa Adèle Langlois z University of Lincoln. Ponadto, na zagadnieniu ochrony ludzkiego genomu skupiono się w monografii zatytułowanej *The international legal governance of the human genome*, której autorką jest Chamundeeswari Kuppuswamy z University of Hertfordshire.

Warto w tym miejscu podkreślić, że największe zainteresowanie uczonych skupiła trzecia z deklaracji, tj. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, której poświęcono monografię pt. *International biolaw and shared ethical principles*. *The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, wydaną pod redakcją Ilji Richarda Pavone oraz Cinzi Caporale. Na temat zasad międzynarodowego bioprawa powstała monografia autorstwa Roberto Andorno zatytułowana *Principles of international biolaw: Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights*. Autor ten opublikował również pracę pt. *The role of UNESCO in promoting universal human rights*. *From 1948 to 2005* a także *Global bioethics at UNESCO: In defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Jak już podkreślano, żadne z wyżej wymienionych opracowań nie było jednak poświęcone wszystkim trzem deklaracjom.

Szczególny niedosyt opracowań naukowych dotyczących standardów bioetycznych UNESCO daje się zauważyć na rodzimym gruncie. Jak dotąd nie prowadzono w Polsce kompleksowych badań nad wskazanymi wyżej aktami normatywnymi. Tym bardziej nie doczekały się one monograficznego opracowania. Niektórzy autorzy nawiązywali do nich w swoich rozważaniach, nie poświęcając jednak deklaracjom odrębnych dzieł. W tym miejscu należy w szczególności wskazać na monografię autorstwa Agaty Wnukiewicz-Kozłowskiej, *Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym*, w której Autorka szeroko odnosi się do zasady autonomii wyrażonej w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka. Podobnie Julia Kapelańska-Pręgowska, w monografii *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, wielokrotnie nawiązuje do deklaracji UNESCO, przede wszystkim *Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Joanna Rezmer w monografii *Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego* również nawiązuje do przedmiotowych deklaracji oraz niektórych zaleceń wydanych przez UNESCO, przywołując te akty normatywne w toku rozważań zbieżnych z tematyką jej pracy.

W niniejszej pracy wskazane deklaracje przeanalizowane zostały możliwie kompleksowo. Podstawową metodą badawczą, która posłużyła w rekonstrukcji norm bioprawa zawartych w deklaracjach UNESCO była metoda dogmatyczno-językowa oraz wspierająca ją wykładnia systemowa. Równie cenna, z uwagi na etyczną „wrażliwość" regulowanych stosunków, okazała się wykładnia funkcjonalna. W rekonstrukcji treści norm prawnych pomogła analiza aksjologiczna oraz teleologiczna. Z uwagi na daleko idące zależności pomiędzy rozwiązaniami normatywnymi a systemem wartości Organizacji Narodów Zjednoczonych, przemianami społecznymi oraz politycznymi, wykorzystano metodę hermeneutyczną.

Przeprowadzenie badań, których wyniki zaprezentowano w niniejszej monografii wymagało wykorzystania informacji z zakresu różnych dyscyplin, często odległych od nauk prawnych. Oprócz bowiem wskazanych nauk prawnych, w ramach których prowadzone były badania, konieczne było przywołanie dorobku nauk humanistycznych, w szczególności filozofii (etyki), a także nauk biologicznych oraz medycznych. Trudno bowiem byłoby analizować instrumenty ochrony praw człowieka w dziedzinie biomedycyny bez uprzedniego ukazania czym jest genom, na czym polega istota sporów bioetycznych, co należy rozumieć przez dane genetyczne, proteomiczne, próbki biologiczne etc.

Niniejsza monografia nie powstałaby, gdyby nie bezcenna pomoc osoby będącej dla mnie nie tylko autorytetem naukowym oraz wzorem w życiu osobistym, ale również źródłem inspiracji do rozwoju i wiary w sens dążenia do spełniania swoich marzeń. Z całego serca dziękuję mojemu promotorowi – Profesorowi Oktawianowi Nawrotowi. Niskie ukłony okraszone wyrazami wdzięczności składam także mojej żonie Annie i rodzicom, ale nade wszystko trzymiesięcznemu synkowi Kubusiowi, który w trosce o ostateczny kształt niniejszej pracy postanowił przesypiać (prawie) całe noce.

Rozdział I

Konsekwencje rozwoju biologii i medycyny dla uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych

1. Uwagi wprowadzające

Współcześnie człowiek jest w stanie ingerować w niemalże wszystkie procesy związane z jego biologicznym istnieniem[2]. Osiągnięcia z zakresu medycyny, biologii, biotechnologii oraz nauk pokrewnych pozwalają usunąć wadę wzroku, niedowład kończyn, dokonać transplantacji narządów, zmienić kolor skóry a nawet płeć. Możliwe stało się zapoczątkowanie życia człowieka poza organizmem kobiety, przeprowadzenie aborcji bezpiecznej dla ciężarnej, sklonowanie zwierzęcia oraz dokonanie trudnego technologicznie eksperymentu. Lekarze mają *de facto* nieograniczone możliwości podtrzymywania przy życiu człowieka znajdującego się w stanie terminalnym. Odkryto również sposoby przeprowadzania bezbolesnej eutanazji. Ponadto, przy użyciu określonych substancji chemicznych każdy jest w stanie skutecznie i choć brzmi to paradoksalnie – komfortowo – popełnić samobójstwo, a w nielicznych państwach uzyskać legalną pomoc w jego dokonaniu. Dzięki rozwojowi nauki realne stało się decydowanie o płci przyszłego potomka, kolorze jego oczu i włosów, a nawet eliminowanie pojedynczych nukleotydów ze struktury kwasu deoksyrybonukleinowego[3]. Modyfikowanie *DNA* w optymistycznej perspektywie może zapobiegać wadom genetycznym oraz służyć osiąganiu innych celów terapeutycznych. Czy jednak powinno następować również wtedy, gdy życzą sobie tego przyszli rodzice, a ich decyzja wynika wyłącznie z woli posiadania dziecka o określonym wyglądzie lub cechach charakteru[4]?

---

[2] Na temat postępu w naukach biomedycznych i wynikających z niego możliwości ingerowania w genetykę człowieka zob. A. Paszewski, *Sukcesy naukowe biologów a problemy etyczne*, „Postępy Mikrobiologii" z. 39/2000, s. 9-15. Ponadto, o celach postępu naukowo-technicznego zob. M. Leźnicki, A. Lewandowska, *Biomedykalizacja a genetyczne udoskonalenia człowieka w kontekście analiz bioetycznych*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica" nr 45/2013, s. 113-129. Człowiek nie powinien być traktowany jako przedmiot interwencji medycznych, ale ich podmiot, o czym zob. R. Orzech, *Ocena moralna postępów w genetyce medycznej w świetle nauczania Jana Pawła II i Katechizmu Kościoła Katolickiego*, „Colloquia Theologica, Ottoniana" nr 2/2013, s. 185-194.

[3] Na temat ambiwalentnych reakcji odnoszących się do osiągnięć nauki i techniki zob. B. Chyrowicz, *Moralne aspekty postępu nauk biomedycznych: dylematy stare czy nowe?* „Roczniki Filozoficzne" z. 2(XLVII)/1999, s. 55-67.

[4] Por. T. Kraj, *Etyczne aspekty genetycznej modyfikacji człowieka*, „Sympozjum" nr 1(9)/2002, s. 79-90.

Korzystanie z niektórych wyżej wymienionych osiągnięć nauki i technologii budzi kontrowersje oraz dylematy etyczne i prawne[5]. Jeżeli umożliwi się naukowcom – w szczególności zajmującym się naukami biomedycznymi – prowadzenie badań bez jakichkolwiek ograniczeń, to najprawdopodobniej ludzie będą zdrowsi, piękniejsi, silniejsi, udoskonalą pamięć oraz wzbogacą swoje życie emocjonalne. Najprawdopodobniej… Co jednak stanie się wtedy, gdy pewne skutki nie zostaną przewidziane? Jeżeli wystąpią niepożądane i tragiczne dla człowieka konsekwencje? Co jeżeli któraś z procedur nie powiedzie się? Czy potencjalnie pozytywne konsekwencje postępu nie przesłaniają wynikających z niego niebezpieczeństw? A może po prostu łatwiej jest ich nie dostrzegać[6]? Wszystkie postawione powyżej pytania odnoszą się jednak wyłącznie do ryzyka, które niesie ze sobą rozwój nauki i technologii. Fundamentalnym i ważniejszym jest pytanie o konsekwencje postępu naukowego pozbawionego moralnej refleksji. Jak daleko bowiem ludzie mogą posunąć się w ingerowaniu w naturalne procesy życiowe? Nawet jeśli ich ryzyko jest niewielkie… Czy manipulując materiałem genetycznym nie pozbawia się człowieka jego natury, tożsamości[7]? Czy nawet jeśli bylibyśmy w stanie decydować o wszystkim co dotyczy naszego organizmu, to czy powinniśmy mieć do tego prawo? Zdania w tym względzie – co oczywiste – są podzielone. Jedni twierdzą, że byłaby to „zabawa w Boga", inni zaś sądzą, iż powinno się bezrefleksyjnie udoskonalać gatunek ludzki oraz korzystać z wszystkich możliwych osiągnięć nauki i technologii[8].

Warto w tym miejscu wspomnieć o kontrowersyjnej koncepcji zwanej transhumanizmem (H+)[9]. Zgodnie z jej założeniami, ludzkość powinna dążyć do stworzenia

[5] Szerzej zob. A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Dylematy prawa i bioetyki – pora na działanie. Stanowiska i postulaty Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczące problemów bioetycznych w czasie VII kadencji* (*2015-2020*), Warszawa 2020. Jak stwierdza Agnieszka Świtalska, „Dynamiczny rozwój nauk biomedycznych stanowi z jednej strony źródło wielkich nadziei związanych ze zwiększeniem długości i jakości życia ludzkiego, z drugiej zaś budzi nieprzerwanie wątpliwości natury moralnej, które dają się sprowadzić do jednego fundamentalnego pytania: co wolno, a czego nie wolno robić w zakresie badań biomedycznych". Zob. A. Świtalska, *Etyka*, *prawo i biomedycyna*, „Etyka" nr 46/2013, s. 141.

[6] M. Ferdynus, *Czy medyczne doskonalenie ludzkiej natury jest „zabawą w Boga?"*, „Studia Warmińskie" nr 50/2013, s. 10-11.

[7] Szerzej zob. O. Nawrot, *Demokratyczne państwo prawa wobec rozwoju biologii i medycyny*, „Forum Prawnicze" nr 2/2012, s. 23 -36.

[8] Na temat jednej z form działalności, która mogłaby zostać uznana z „zabawę w Boga" zob. O. Nawrot, *Sztuczne gamety – prawo a rozwój biomedycyny*, „Forum Prawnicze" nr 2/2016, s. 3-17.

[9] Nazywanego także nurtem lub prądem intelektualnym, o czym zob. M. Garbowski, *Transhumanizm*, *geneza – założenia – krytyka*, „Ethos" nr 3/2015, s. 24 oraz K. Całus, *Transhumanizm – wizja nowego człowieka*,

„postczłowieka", który będzie wykorzystywał zaawansowane techniki w każdym aspekcie swojego życia. W futurystycznej wizji rzekomo lepszego świata osiągnięcia naukowe powinny być wykorzystywane nie tylko w celach prowadzenia rozmaitych terapii, ale przede wszystkim, aby ingerować w ludzkie umysły. Transhumaniści twierdzą, że trzeba zrobić wszystko, aby zapewnić ludziom nieśmiertelność oraz umożliwić im przezwyciężanie wszelkich ograniczeń. *Homo sapiens* nie jest bowiem finalnym ogniwem w łańcuchu ewolucji a człowiek powinien dążyć do bycia wiecznie młodym, pełnym życia, odpornym na choroby, intelektualnie doskonałym oraz pozbawionym negatywnych myśli. Tego rodzaju poglądy są raczej zgodnie wyrażane przez wszystkich przedstawicieli transhumanizmu. Najbardziej znanymi reprezentantami wyżej wymienionego nurtu są: Max More, Natasha Vita-More, Anders Sandberg oraz Nick Bostrom. Bardzo interesujące jest również to, że przedstawiciele przedmiotowej koncepcji nie są w stanie stwierdzić kiedy nastąpi kres ewolucji człowieka. W ich opinii przyjęcie, że udoskonalony *homo sapiens*, a więc „postczłowiek", byłby „końcowym produktem" tego procesu powodowałoby, iż transhumanizm stałby się utopią. Powyższe oczywiście nie może nastąpić i wydaje się, że z tego względu transhumaniści chcą dążyć do tworzenia „awatarów", a więc sztucznych ciał skonstruowanych z elementów mechanicznych z „ośrodkiem centralnym". Ostatni z terminów oznacza swoistego rodzaju naczynie, do którego zostanie „wgrana" ludzka „osobowość". Awatar ma być czymś w rodzaju nośnika świadomości człowieka z twardym dyskiem, na którym znajduje się jego umysł. Tego rodzaju rozwiązanie pozwoli w nieskończoność przedłużać życie i unikać wszystkich niepożądanych zjawisk charakterystycznych dla biologicznego istnienia człowieka. Transhumanizm, którego istotę zwięźle przedstawiono powyżej, powstał z inicjatywy wspominanego już Maxa More'a pod koniec XX w. Autor przedstawił sens swojej filozofii w eseju pt. *Transhumanism: Towards a Futurist Philosophy*[10].

„Studia z Historii Filozofii" nr 4(9)/2018, s. 237. W nauce wyrażono również pogląd, zgodnie z którym transhumanizm jest nie tylko koncepcją, ale również „zestawem dyspozytywów, praktyk zakładających konieczność przekroczenia ludzkiej kondycji przy wykorzystaniu technologicznych środków". Zob. P. Grajeta, *Ciało wobec technonauki*. *Perspektywa transhumanistyczna*, „Studia Socjologiczne" nr 1(232)/2019, s. 120.

[10] K. Szymański, *Transhumanizm*, „Kultura i Wartości" nr 13/2015, s. 133-152. Por. *Idem*, *Transhumanizm: utopia czy ekstropia?* „IDEA. Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych" nr XXVII/2015, s. 159-174; M. Ferdynus, *Projektowanie osób? O depersonalizacji człowieka we współczesnym transhumanizmie*,

Szersze omówienie koncepcji transhumanizmu wykraczałoby poza ramy niniejszej monografii. Celem nawiązania do H+ było bowiem wyłącznie zwrócenie uwagi na ukryte idee eugeniczne, które pod postacią nowych filozofii wciąż są obecne w otaczającej człowieka rzeczywistości. Należy podkreślić, że optymistyczne wizje dotyczące zastosowań osiągnięć nauki i technologii są zazwyczaj pozbawione refleksji nad granicami ingerencji w organizm człowieka. Powyższe jest zjawiskiem nie tylko wątpliwym etycznie, lecz nade wszystko niebezpiecznym, zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i całego gatunku ludzkiego.

Rozwój nauki i technologii umożliwił ratowanie i poprawę jakości życia człowieka. Sprawił, że nawet w najtrudniejszych przypadkach klinicznych można spodziewać się pozytywnych skutków terapii. Oczywiście, nadal znaczna część schorzeń jest niczym *terra incognita* a ich wyleczenie, powrót pacjenta do pełnej sprawności lub – w przypadku wad genetycznych – ich usunięcie nie jest możliwe. Nie zważając jednak na pesymistyczne perspektywy podejmowane są kolejne badania nad rozwiązaniami umożliwiającymi ocalenie ludzkich istnień. Postęp wiedzy z zakresu szeroko rozumianej biomedycyny trwa od setek lat. Jego początki sięgają najbardziej prymitywnych form. Historia działalności człowieka związanej z ratowaniem jego życia i zdrowia rozpoczęła się przed narodzinami Chrystusa[11].

2. Rozwój nauk biomedycznych na przestrzeni wieków

W niniejszej monografii nie sposób wyczerpująco omówić wszystkie rozdziały w historii rozwoju szeroko rozumianych nauk biomedycznych. Tworzą je bowiem

„Ethos" nr 4/2016, s. 189-194; K. Adamski, *Transhumanizm – między utopią*, *biotechnologią a gnozą*, „Roczniki Teologii Moralnej" nr 4(59)/2012, s. 106-110; M. Falenczyk, *Transhumanizm czy humanizm? Krytyczne spojrzenie na nową ideologię*, „Studia Teologiczno-Historyczne Śląska Opolskiego" nr 1/2018, s. 243-263. Bardzo interesująco na temat transhumanizmu i nowo powstających instytutach (autorka pisze o „katedrach") oraz think-tankach zob. E. Sadowska, *Myśl transhumanistyczna w perspektywie bezpieczeństwa człowieka. Szansa na rozwój czy realne zagrożenie dla populacji ludzkiej?*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Securitate" nr 9(2)/2019, s. 34-43.

[11] Ewolucja nauki sprawiła, że współcześnie możliwe są zabiegi niczym z literatury science fiction. Jednym z nich jest operacja neurochirurgiczna przeprowadzona u pacjenta, który w trakcie zabiegu został wybudzony z narkozy i był w pełni świadomy w czasie resekcji guza mózgu. Powyższe wydarzyło się w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Tego rodzaju operacje współcześnie są przeprowadzane w wielu placówkach medycznych na całym świecie. Zob. *Operacja na otwartym mózgu*, *bez znieczulenia*, https://www.umb.edu.pl/medyk/tematy/zdrowie/operacja_na_otwartym_mozgu._bez_znieczulenia, (dostęp: 29.12.2020).

zagadnienia związane zarówno z postępem w medycynie, w tym w szczególności zabiegowej, szpitalnictwie, wynalezieniem pierwszych leków, kształtowaniem się zawodu lekarza, sposobami pojmowania zdrowia i choroby etc. W toku poniższych rozważań syntetycznie przedstawiono zatem najważniejsze informacje, które w zestawieniu z dalszymi wywodami mają na celu podkreślenie dynamiki postępu wiedzy na temat procesów związanych z biologicznym istnieniem człowieka oraz ochroną fundamentalnych wartości, jakimi są życie i zdrowie. Szczególną uwagę poświęcono kształceniu oraz wymaganiom stawianym lekarzom, a więc przedstawicielom jednej z podstawowych grup specjalistów z zakresu dzisiejszej biomedycyny. Jak bowiem już wskazywano, to często od tych osób zależy ludzkie istnienie, oczywiście przy uwzględnieniu właściwie określonych w prawie granic ingerencji biomedycznych.

Od najodleglejszych – przedhistorycznych – czasów człowiek był zmuszony dostosowywać się do otaczającej go przyrody, często stanowiącej zagrożenie dla jego istnienia. Doświadczenie zdobywał metodą prób i błędów poszerzając zasób empirii. Starając się wyciągać wnioski z napotkanych zdarzeń, omijał rośliny, które powodowały dolegliwości żołądkowe, oszczędzał złamane kończyny oraz chłodził miejsca na ciele, w których wystąpiły stany zapalne. W celu przetrwania czerpał z doświadczeń zwierząt i obserwował zmieniający się świat. Z biegiem czasu tworzył tradycje plemienne i rodowe, które zakazywały określonych zachowań z uwagi na ich niepożądane skutki zdrowotne[12].

W kolejnych okresach rozwoju intelektualnego człowiek dążył nie tylko do poznania, ale również zrozumienia procesów, które dotyczą jego zdrowia. Jeżeli w tym zakresie napotkał na zjawisko, którego nie był w stanie wytłumaczyć, to uzasadniał je działaniami sił nadprzyrodzonych, początkowo rozumianych jako magia, a następnie wiara. Człowiek uważał, że jego życie i zdrowie zależy od woli bogów. To oni bowiem decydują o wyzwoleniu jednostek od towarzyszących im cierpień. Podejmował próby kontaktu z istotami nadprzyrodzonymi, a wraz ze zwiększającą się rolą kapłanów stopniowo rozwijał zainteresowanie prowadzonym przez nich lecznictwem. Ten okres jest nazywany czasem

[12] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*, Warszawa 2014, s. 25.

medycyny teurgicznej, zaś przekonanie o oddziaływaniu bogów na uzdrowienie człowieka taumaturgią[13].

W okresie IV tysiąclecia p.n.e. medycyna była rozwijana w krainie pomiędzy Eufratem a Tygrysem – Mezopotamii. Odwzorowanie stanu wiedzy medycznej tamtejszego okresu jest zadaniem niezwykle trudnym. Składały się na nią osiągnięcia: Sumerów, Akadyjczyków, Babilończyków oraz Asyryjczyków. Nie jest do końca jasne, które z tych ludów stworzyły określone tradycje lecznicze. Duże zasługi w zakresie rekonstrukcji ówczesnego stanu wiedzy medycznej zawdzięcza się greckiemu podróżnikowi i historykowi – Herodotowi – żyjącemu ok. 484 – 425 r. p.n.e. Medycyna w Mezopotamii to przede wszystkim medycyna sakralna. Zgodnie z jej założeniami, choroba ma pochodzenie supranaturalne a do organizmu człowieka wtargnęła jako samodzielny byt. Ma ona zatem charakter ontogenetyczny. Pomijając szerokie rozważania na temat roli bóstw, przede wszystkim Marduka, Ea, Nebu oraz innych, podkreśla się, że podstawowym problemem pomocy lekarskiej w Mezopotamii była jej wysoka cena. Warto w tym miejscu wspomnieć, że dzięki Babilonii poznano najstarszy dokument prawnie regulujący wykonywanie zawodu lekarza. Władca Hammurabi, żyjący ok. 1728 – 1686 r. p.n.e. w 282 przepisach swojego autorstwa 9 poświęcił wysokości honorariów lekarskich oraz odpowiedzialności lekarzy[14].

Medycyna starożytnego Egiptu również miała charakter sakralny. Bogiem opiekuńczym nauki był Toot, a więc najprawdopodobniej autor 42 ksiąg, spośród których ostatnie 6 dotyczyło medycyny. W Egipcie lekarze odpowiadali za niepowodzenie w leczeniu wyłącznie wtedy, gdy postąpili niezgodnie z wyżej wymienionymi i pilnie strzeżonymi księgami, nazywanymi hermetycznymi od greckiego boga Hermesa. Dla Egipcjan szczególnie ważnym miejscem były świątynie (przede wszystkim bogów Toota, Ptaha, Apisa), w których ludzie zwracali się o pomoc w zwalczaniu swoich chorób.

Ibidem, s. 28-29. Por. rozprawa doktorska K. Wrzołek, *Leczenie metodami medycyny niekonwencjonalnej*, *zapotrzebowanie*, *oferta rynku*, *postawy oraz opinie rodziców dzieci i młodzieży*, s. 16, http://212.182.30.194:8080/Content/3615/2018_020.pdf, (dostęp: 10.12.2020).

[14] Hammurabi stwierdził: „Jeżeli lekarz zada komuś ranę nożem brązowym i go uleczy, albo (…) oko jego ocali, należy zapłacić lekarzowi 10 szekli srebra". Szerzej zob. T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 31 oraz 82. Za cytowanym autorem warto zauważyć, że kwota 5 szekli umożliwiała np. wynajęcie domu na cały rok. Na temat historii medycyny w antycznej Mezopotamii por. I. Finkel, *Zarys historii medycyny starożytnej Mezopotamii*, Poznań 1997.

Warto w tym miejscu nadmienić, że w Egipcie uważano, iż funkcje w organizmie człowieka są podobne do innych zjawisk występujących w przyrodzie, np. tętno przyrównywano do podnoszenia się i opadania poziomu Nilu. Lekarze cieszyli się dużym uznaniem społeczeństwa, a stan wiedzy medycznej był na wyższym poziomie, aniżeli w Mezopotamii. W większym stopniu odnosił się on bowiem do empirii, którą rozwijano m.in. w drodze prowadzenia sekcji zwierzęcych zwłok[15].

Medycyna starożytnych Indii nie cechuje się licznymi źródłami historycznymi. Wystąpienie choroby utożsamiano w niej nie tylko z aktualnym życiem danego osobnika. Pojawianie się schorzeń było bowiem uznawane także za pokutę wymierzaną jednostce za jej przeszłe życie. Przykładowo można wskazać, że sądzono, iż osoby mordujące braminów (członków klasy kapłańskiej) w następnych wcieleniach będą cierpieli na niedokrwistość, szpiedzy na problemy ze wzrokiem, zaś podpalacze będą chorowali na różyczkę. W ten sposób rozumiano koncepcję reinkarnacji oraz związanej z nią nieracjonalnej patologii. Pierwszymi znanymi lekarzami z tamtego okresu byli Charaka, (I w. n. e.), Susruta (V w. n. e.) oraz Vagbhata, (VII w. n. e.). Nauczanie lekarzy rozpoczynano już w dwunastym roku życia dziecka poprzez pobieranie praktycznych nauk u mistrza. Uczono nawet techniki zabiegowej, do czego wykorzystywano owoce, zwierzęce pęcherze oraz inne przedmioty. Szczególne znaczenie przywiązywano do walorów i cech osobistych kandydata na lekarza. Powinien on być posłuszny i wstrzemięźliwy. Odmiennie, aniżeli w Mezopotamii i Egipcie, w medycynie hinduskiej bogowie nie odgrywali ważnej roli[16].

W Chinach medycyna również nie była powiązana z religią. Podstawą istnienia świata i człowieka była równowaga dwóch sił: *Jang* (męskiej) oraz *In* (żeńskiej). Teoria ta jest najczęściej przywoływana w kontekście klasycznej myśli filozoficznej (ok. VII w. p.n.e. – taoizm filozoficzny). W odniesieniu do organizmu człowieka można stwierdzić, że sprowadzała się ona do równowagi pomiędzy wyżej wymienionymi siłami (czynnik męski – silny, aktywny, wywołujący życie) i kobiecy (czynnik słaby, negatywny, powodujący śmierć). Chorobę utożsamiano z wystąpieniem przewagi jednej z nich. Uznawano, że wiedza medyczna pochodzi od cesarzy, spośród których można

[15] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 32. Na temat empirii szerzej zob. Z. Gajda, *Do historii medycyny wprowadzenie*, Kraków 2011, s. 32-33.
[16] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 33-34 oraz 83.

wskazać m.in. Fu-Si (ok. 2900 r. p.n.e.), Szen-Nung, inaczej nazywanego Czerwonym Cesarzem (ok. 2800 r. p.n.e.) oraz Huang-Ti, inaczej nazywanego Żółtym Cesarzem (2600 r. p.n.e.). Ostatni z wymienionych uznał, że układ krwionośny człowieka jest zbudowany z 12 naczyń, a więc liczby odpowiadającej 12 miesiącom. Huang-Ti twierdził, że serce odgrywa rolę sterującą krwią w ludzkim organizmie. Uważał, że krew nigdy się nie zatrzymuje, zaś ciało człowieka jest układem rurek (powyższe w późniejszym okresie stało się podstawą akupunktury). Warto wspomnieć, że w Chinach wielu nadwornych lekarzy straciło życie w wyniku niepowodzenia w leczeniu i wynikającej z niego decyzji władcy. Niektórzy zostali straceni wyłącznie z powodu utraty zaufania do nich przez panującego cesarza[17].

W starożytnej Grecji medycynę utożsamiano z działalnością kapłanów, których uważano za „najbardziej oświeconych". W okresie najstarszych kultur – mykeńskiej i minojskiej – świątynie Pajon i Ejletyi, a następnie Appolina, Ateny i Artemidy stały się ośrodkami, do których Grecy udawali się, aby odzyskać zdrowie. Nie sposób w tym miejscu pominąć krótkie odniesienie do kultu Asklepiosa, nazywanego w mitologii rzymskiej Eskulapem, a w mitologii hinduskiej towarzyszącym bogu Rudrze. Wyżej wymieniony poślubił boginię Epione (kojącą ból). Miał z nią czworo dzieci, m. in. syna Machaonie – lekarza – uznawanego za „męża znamienitego, wartego stu innych mężów" (powyższe uwidacznia jak dużym uznaniem cieszyli się lekarze), córkę o imieniu Hygiea (od tej bogini pochodzi słowo higienia) oraz córkę Panakiea (od jej imienia pochodzi uniwersalny lek – panaceum)[18].

Z biegiem lat działalność prowadzona w świątyniach zaczęła przekształcać się w medycynę świecką. Najbardziej znanym świeckim lekarzem był Hipokrates (460 – 377 r. p.n.e.). Wyżej wymienionego nazywano „ojcem medycyny", gdyż przez wiele lat nie było wiadomo, że znaczna część jego osiągnięć stanowiła dorobek „Wschodu".

[17] *Ibidem*, s. 34-35 oraz 85-86. Na temat mieszkańców antycznych Chin i wpływu kultury chińskiej na medycynę zob. K. Kierzkowski, *Społeczno-religijne uwarunkowania wczesnej kultury chińskiej*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 1(12)/2014, s. 117-132.

[18] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny…*, op. cit., s. 36-40. Por. A. Katolo, *Koncepcja zdrowia i choroby w starożytnej kulturze klasycznej i w ujęciu biblijnym. Próba porównania*, „Studia Gdańskie" t. XXIV/2009, s. 195-200. Jednym z uczonych, który zajmował się historią medycyny, w tym medycyny starożytnej Grecji był lekarz prof. Józef Oettinger. Szerzej na temat jego dzieła, które zatytułowano *Rys historii medycyny powszechnej*, zob. R. Gryglewki, *Rys historii medycyny powszechnej Józefa Oettingera*, „Archiwum Historii i Filozofii Medycyny" t. 74/2001, s. 18-28.

Nauczanie lekarzy rozpoczynano już w okresie dzieciństwa, w tzw. szkołach lekarskich. Adepci musieli znać filozofię i matematykę, a jeżeli nie posiadali wiedzy z tych obszarów nauki, to byli zobowiązani się dokształcić. Przed lekarzami stawiano wysokie wymagania. Jedną ze szkół, w której dążenie do doskonałości było nakazem sumienia była szkoła w Kos. Jej najsłynniejszym przedstawicielem był wspominany już Hipokrates. Warto w tym miejscu zauważyć, że duże oczekiwania względem lekarzy były podyktowane przekonaniem o ich szczególnie ważnej roli oraz uznaniem godności tego zawodu. Od lekarzy wymagano również – jak określał to Hipokrates – dostojnej prezencji. Lekarz nie powinien również czynić niczego „zbytecznego ani dziwacznego". Lekarze cieszyli się uznaniem oraz szacunkiem. Dokonywali zabiegów chirurgicznych oraz pomagali w zwalczaniu chorób wewnętrznych, tym samym będąc zdecydowanie bardziej cenieni, aniżeli gimnaści, farmakopole, empirycy, olejkarze czy cudotwórcy[19].

Medycyna rzymska rozwinęła się dopiero po przybyciu do Rzymu lekarzy greckich[20]. Do tego czasu obejmowała przede wszystkim leczenie urazów, ziołolecznictwo i inne proste formy pomocy choremu. W Rzymie bogowie nie byli traktowani w sposób podobny do greckiego, pomimo, że w religii Rzymian będącej w zasadzie odbiciem religii greckiej, funkcjonował kult bogów medycyny (Dea Salus, Minerva, Febris etc.). Jednak dopiero w 293 r. kult Asklepiosa przeniknął do Wyspy Tyberyjskiej[21].

Archagatos był pierwszym lekarzem greckim, który w związku z przyznaniem mu prawa obywatelstwa rozpoczął operowanie i leczenie ran Rzymian. Powyższego dokonywał przypalając je gorącym żelazem, co spowodowało przyznanie mu niepochlebnego przezwiska *carnifex*, czyli oprawca. W Rzymie oprócz wykształconych lekarzy funkcjonowali również ich niedouczeni pomocnicy oraz oszuści podający się za lekarzy. Próby zmierzające do obrony Rzymu przed ekspansją kultury greckiej spowodowały, że rozwój medycyny został zahamowany. Dopiero za sprawą Asklepiadesa (124 – 56 r. p.n.e.) medycyna zyskała uznanie, a lekarzom przyznano liczne przywileje. Już Juliusz Cezar w 46 r. p.n.e. podjął decyzję o przesiedleniu 80 000 cudzoziemców, nie obejmując swoją decyzją lekarzy, którzy uzyskali prawa obywatelskie. Cesarz August w 10 r. n.e. przyznał

[19] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 36-40.
[20] Tak samo twierdzi prof. Artur Katolo. Zob. A. Katolo, *Koncepcja zdrowia*…, op. cit., s. 200.
[21] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 36-40.

lekarzom kolejne przywileje poprzez zwolnienie ich z obowiązku płacenia podatków, a w 117 r. cesarz Hadrian zdjął z nich obowiązek pełnienia służby wojskowej[22].

Przygotowanie do zawodu lekarza nie było jednak objęte żadną kontrolą. Dopiero w czasie rządów Antoninusa Piusa (138-161 r. n.e.) zmniejszono liczbę immunitetów dla lekarzy. Tym samym starano się równomiernie rozmieścić ich w całym Rzymie. Wskazany powyżej okres jest czasem działalności drugiego najbardziej znanego lekarza epoki starożytnej – Galena, który objął opieką medyczną gladiatorów szybko zdobywając uznanie jako uczony i praktyk. Według wyżej wymienionego podstawą funkcjonowania ludzkiego organizmu są 4 praelementy, tj. ogień, woda, ziemia i powietrze, którym odpowiadają ciepło, zimno, wilgoć oraz suchość. Galen podzielał poglądy Platona sądząc, że trójdzielna dusza naprzemiennie stanowi pierwiastek ponadnaturalny albo przyrodniczy. Dusza może być zlokalizowana w mózgu i odpowiadać za czucie oraz wywoływać ruch (*spirytus animalis*), znajdować się w sercu, tym samym wpływać na tętno, obieg krwi i podział ciepła (*spiritus vitalis*) albo w wątrobie i regulować odżywianie (*spirytus naturalis*). Galen podobnie do Hipokratesa uważał, że wiedza powinna opierać się na doświadczeniach. Zestawiając ze sobą przeciwstawne teorie uznał, że mózg nie jest narządem gąbczastym służącym do schładzania krwi, lecz ośrodkiem myśli oraz miejscem, w którym zaczynają się nerwy. Uważał, że komory mózgowe są swoistą próżnią zasysającą powietrze przez nozdrza, zaś układ krwionośny opisał przy uwzględnieniu roli komór serca i zastawek. Nie zwrócił jednak uwagi na znaczenie przedsionków. Wyżej wymieniony twierdził, że w przegrodzie międzykomorowej usytuowane są niewidoczne pory, którymi krew przedostaje się z prawej komory serca do lewej[23].

Upadek zachodniego cesarstwa rzymskiego, a więc 476 rok, przyjmuje się za koniec starożytności. Ostatnimi miejscami kontynuacji medycyny grecko-rzymskiej miał być Konstantynopol oraz Aleksandria. Czasy Cesarstwa Bizantyjskiego nie były jednak okresem rozkwitu medycyny. Wciąż opierała się ona o naukę ucznia od mistrza oraz podróże do miejsc praktyki lekarskiej. Wyższe szkoły bizantyjskie skupiały się jednak na teologicznym wymiarze medycyny, który nie sprzyjał dynamicznemu rozwojowi tej dziedziny wiedzy. Okres najazdów Wandalów i Hunów w V i VI w. doprowadził do upadku nauki.

[22] *Ibidem*, s. 41-43.
[23] *Ibidem*, s. 41-43 oraz 96-98.

Dwadzieścia dziewięć rzymskich bibliotek oraz wszystkie uczelnie zostały zniszczone. Rzym stał się miastem papieskim, w którym rozpoczęto konstruowanie instytucji jednolitego Kościoła. Założony w 529 roku przez Benedykta z Nursji Klasztor na Monte Cassino rozpoczął uprawianie tzw. medycyny klasztornej, która funkcjonowała aż do dwunastego stulecia[24].

Medycyna klasztorna była rozwijana, a członkowie zakonów w coraz większym stopniu specjalizowali się w pomocy chorym. Kościół w późniejszym okresie doprowadził do rozkwitu oświaty a system grecko-rzymski stopniowo się odradzał. Medycyny uczono w powstających pierwszych świeckich szkołach wyższych, a od IX wieku w szkołach klasztornych prowadzono przedmiot *physica* będący podstawą medycyny. Obejmował on treści z zakresu ziołolecznictwa, zaleceń higieny oraz postępowania w chorobach[25].

Warto zwrócić uwagę na kolejny z najbardziej przełomowych momentów rozwoju tych dziedzin wiedzy – powstawanie uniwersytetów. Początki ich istnienia sięgają XII w. Uniwersytety rozpoczynały swoją działalność albo w wyniku połączenia szkół specjalistycznych w jednostki wieloprofilowe albo poprzez tworzenie zupełnie nowych podmiotów zwanych *studium generale*. Datą powstania danej uczelni był zazwyczaj dzień nadania jej praw uniwersytetu przez papieża lub króla. Najstarszymi są uniwersytety w Bolonii, Paryżu oraz Oxfordzie. Kształcenie w nich znacząco odbiegało od współcześnie rozumianej nauki akademickiej. Studenci siadali na wiązkach słomy i pisali na tabliczkach. Sala wykładowa często była również mieszkaniem profesora. Niektóre z bogatych uniwersytetów przykładały większą wagę do wizerunku aniżeli merytoryki swojej działalności. Wykład obowiązkowy prowadził profesor zwyczajny (*lector ordinarius*) przybywający w okazałej todze i odczytujący teksty, które następnie poddawano dyskusji. Na kierunku medycznym, w szczególności na lekcjach anatomii, asystent profesora wskazywał na zwłokach świni narządy, które były omawiane przez prowadzącego wykład[26].

W epoce renesansu, a więc dziejach kultury europejskiej, która rozpoczęła się we Włoszech w XIV-XV w. stworzono kulturę antropocentryczną, nawiązywano do antyku

[24] *Ibidem*, s. 44-46. Szeroko na temat końca Cesarstwa Rzymskiego zob. D. Brodka, *Upadek Cesarstwa Rzymskiego w historiografii wieków IV-VI* (*zarys problemu*), „Przegląd Historyczny" nr (97)/2006, s. 129-144 oraz w monografii E. Gibbon, *Upadek Cesarstwa Rzymskiego na Zachodzie*, Warszawa 2017.
[25] T. Brzeziński (red.), *Historia medycyny*…, op. cit., s. 44-47.
[26] *Ibidem*, s. 52-53.

oraz odrzucano światopogląd średniowieczny. W oświeceniu ściśle powiązano medycynę z naukami przyrodniczymi. Powyższe wynika również z twórczości Leonarda da Vinci (1452 – 1520 r.), Michała Anioła (1475 – 1564 r.) oraz Rafaela (1493 – 1520 r.), którzy doprowadzali w swojej działalności do lepszego poznania ciała człowieka. Powyższe spowodowało rozwój współcześnie rozumianej anatomii. Warto w tym miejscu zauważyć, że obecnie szkielet człowieka szkicuje się w sposób prosty i pionowy. W oświeceniu były one jednak rysowane w rozmaitych pozach, m. in. zadumanej, a nawet rozbawionej. Tak czynił choćby profesor Uniwersytetu Padewskiego – Andreas Wesaliusz w swoim dziele *De humani corporis fabricia libri septem*. Praca ta jest uznawana za podstawę współczesnej anatomii. Obejmuje około 700 stron. Autor jest jednak znany nie tylko ze stworzenia wyżej wymienionego dzieła, ale również z wykorzystywania sekcji zwłok jako metody badawczej w anatomii. Wesaliusz skorygował liczne błędy Galena, m. in. dowiódł, że anatomia niektórych zwierząt (np. pięciopłatowa wątroba, mostek o siedmiu segmentach, dwuczęściowa szczęka dolna) nie jest anatomią człowieka. Przez niektórych był jednak uznawany za szaleńca a jego nazwisko było zmieniane na Vesanus, a więc bezrozumny[27].

Lekarzem oświecenia, który sprzeciwiał się poglądom Hipokratesa, Galena i Awicenny był Paracelsus (Philipus Aureolus Theophratus Bombastus von Hohenheim, żyjący w latach 1493-1541). Wyżej wymieniony niemiecki lekarz i filozof był prekursorem koncepcji wszechświata, który jest oparty na zasadzie jednorodności substancji materialnej i identyfikacji Boga z naturą. Jak zauważa prof. Zbigniew Domosławski, „Paracelsus uznawał jedynie medycynę praktyczną, opartą na własnym doświadczeniu ucząc, że »medycyna nie jest niczym więcej jak jednym wielkim doświadczeniem«"[28]. Paracelsus był zwolennikiem diety, spokoju i kąpieli. Wprowadził nowe leki: sole rtęci, żelaza, ołowiu, miedzi i arsenu. Działalność wyżej wymienionego uczonego zakończyła okres alchemii średniowiecznej i wprowadziła okres chemii lekarskiej, czyli jatrochemii. Dzięki osiągnięciom renesansu epokę tę określa się stuleciem anatomów – *seaculum anatomorum*[29].

[27] Z. Domosławski, *Wprowadzenie do medycyny*, Jelenia Góra 2007, s. 34-35.
[28] *Ibidem*, s. 35.
[29] *Ibidem*, s. 37. Szczegółowo na temat rozwoju anatomii zob. J. Kubicki, *Historia największych odkryć anatomicznych ludzkiego ciała*, „Puls Uczelni" nr 1(9)/2015, s. 41-44. Ponadto, zob. rozprawa doktorska J. Gulczyńskiego, *Wybrane aspekty historyczne rozwoju anatomii patologicznej ze szczególnym uwzględnieniem sekcji zwłok*, https://pbc.gda.pl/Content/63968/doktorat%20GULCZY%C5%83SKI%20Jacek.pdf, (dostęp:12.01.2021).

Epoka baroku (wł. *barocco* – dziwaczny, nieprawidłowy), czyli okresu od drugiej połowy XVI w. do początku XVIII wieku, to czas wyjątkowy dla nauki. W tym stuleciu żyli filozofowie-matematycy René Descartes (1596-1650 r.), Blaise Pascal (1623-1662 r.) oraz inni, którzy przyczynili się do postępu wiedzy. Medycyna w XVII w. stanowiła kontynuację osiągnięć poprzednich stuleci ze szczególnym wyróżnieniem odkryć dotyczących żył i tętnic. Angielski lekarz Wiliam Harvey (1578-1657 r.) zacisnął psu żyłę główną i następnie uznał, że obwodowy odcinek żyły wypełnia się krwią, zaś ośrodkowy zapada. Powyższe doprowadziło do wniosku, że krew płynie w żyłach w kierunku serca. Skupił się również na znaczeniu zastawek żylnych. Dowiódł, że krew nieustannie krąży i jest tłoczona przez serce. Jak zauważa prof. Zbigniew Domosławski, „Harvey oczywiście krążenie ujmował tylko mechanistycznie, gdyż nie znał roli krwi w procesie oddychania”[30].

Poglądy Williama Harveya obejmowały odniesienie do teorii mechanistycznej, która miała charakteryzować każdy proces zachodzący w ludzkim organizmie. Wyżej wymieniony lekarz nie był w stanie dowieźć prawdziwości swoich tez. Jego odkrycie dotyczące kierunku płynięcia krwi stało się jednak punktem wyjścia dla rozwoju fizjologii i patologii. Było nadto swoistego rodzaju przesłanką do możliwości dożylnego podawania leków oraz transfuzji krwi. Jeszcze w XVII w. podejmowano próby dożylnych podaży substancji oraz transfuzji, które z uwagi na zakrzepy i zatory kończyły się niepowodzeniem. Warto w tym miejscu zauważyć, że za sprawą odkryć Harveya rozpoczęto niepożądaną praktykę upustów krwi, o której będzie mowa w toku poniższych wywodów[31].

Do XVIII wieku medycyna w znacznej mierze opierała się na spekulacjach, domysłach oraz hipotezach, które nie były weryfikowane. Powyższe przekładało się na brak skuteczności działań podejmowanych przez lekarzy. Wśród nich znajdowali się bowiem tacy, którzy wciąż wierzyli w patologię humoralną Hipokratesa. Zgodnie z przedmiotową koncepcją, choroba była wynikiem braku równowagi pomiędzy czterema wydzielinami w organizmie człowieka (flegmą, krwią, żółtą żółcią oraz czarną żółcią). Zdaniem zwolenników patologii humoralnej, lekarz powinien podejmować czynności ukierunkowane na przywrócenie ich właściwych proporcji. Pod koniec XIX w. powszechną praktyką było upuszczanie krwi pacjentom, którzy cierpieli z powodu chorób. Konieczność

[30] Z. Domosławski, *Wprowadzenie do medycyny*…, op. cit., s. 38.
[31] *Ibidem*.

przeprowadzania flebotomii wynikała z przekonania, że wyżej wymienione przypadłości mają źródło sangwiniczne. Oznaczało to, że powodem ich wystąpienia było zepsucie lub nadmiar krwi w ciele chorego. Konieczne zatem było pozbycie się krwi, która jest nośnikiem choroby. Jej upuszczanie nie przynosiło jednak zamierzonych skutków i stanowiło zagrożenie dla życia i zdrowia pacjentów. Do zaniechania tego typu pseudoleczniczych praktyk doszło dopiero pod koniec XIX w. W tym miejscu warto podkreślić, że szczególnie istotną rolę odegrały dwie publikacje naukowe: pierwsza – *Principes Généraux de Statistique Médicale* (Ogólne zasady statystyki medycznej) z 1840 roku. Autorem wyżej wymienionego dzieła był francuski lekarz Jules Gavaret. Druga – *Introduction à L'étude de la Médicine Expérimentale* (Wprowadzenie do nauki medycyny eksperymentalnej) z 1865 roku. Jej autorem był francuski fizjolog Claude Bernard. Na łamach powyższych dzieł przedstawiono pogląd, zgodnie z którym fundamentem medycyny były: eksperyment, obserwacja oraz rzetelna analiza wyników badań. Warto podkreślić, że propozycje Gavareta oraz Bernarda nie zostały od razu powszechnie przyjęte i zaakceptowane. W XX wieku stały się one jednak znaczącym czynnikiem wpływającym na rozwój diagnostyki oraz terapii. Lekarze w coraz większym stopniu przejawiali zainteresowanie działalnością naukową. Powyższe wywołało refleksję nad zasadami przeprowadzania badań z udziałem ludzi. Dotychczasowe praktyki polegające na dokonywaniu eksperymentów na osobach ubogich, upośledzonych a nawet dzieciach zostały uznane za sprzeczne z dobrem pacjentów. Często prowadziły bowiem do pogorszenia zdrowia, a nawet śmierci. Wspominany powyżej Claude Bernard w swojej publikacji stwierdził: „Mamy obowiązek i prawo do dokonania eksperymentu na człowieku zawsze, ilekroć może to uratować jego życie, wyleczyć go lub przynieść jakieś potencjalne korzyści. Zasada moralności lekarskiej i chirurgicznej polega na tym, aby nigdy nie dokonywać na człowieku eksperymentu, który w jakikolwiek sposób mógłby mu zaszkodzić, nawet wtedy, gdyby wyniki tego eksperymentu mogły być niezwykle korzystne dla nauki lub dla zdrowia innych”[32]. Prof. Paweł Łuków oraz dr Joanna Różyńska zauważają, iż autor „był przekonany, że tradycyjne cnoty lekarza stanowią wystarczające zabezpieczenie dla interesów uczestników badań. Kolejne stulecie udowodniło jak bardzo się mylił”[33].

[32] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*, Warszawa 2013, s. 19.
[33] *Ibidem*, s. 18-19.

Najbardziej intensywny rozwój nauk biomedycznych nastąpił dopiero w ciągu ostatnich stu lat. Odkryto bowiem pierwsze szczepionki i rozpoczęto badania z zakresu genetyki. Tym samym, możliwe stało się zwalczanie ciężkich chorób oraz wyjaśnienie fenomenu podobieństwa dzieci do ich rodziców. Obserwacje Gregora Mendla, potwierdzone następnie w 1900 roku przez Hugo de Vriesa, Carla Correnса oraz Ericha Tschermaka, otworzyły nowy rozdział w historii nauki. Okazało się, że genetyka zaczyna skrywać w sobie coraz mniej tajemnic. Zaledwie rok później dokonano rozróżnienia grup krwi oraz rozpoczęto zintensyfikowane badania nad immunologią człowieka. Przełomowym momentem w historii medycyny było również odkrycie w 1928 roku przez Alexandra Fleminga pierwszego antybiotyku – penicyliny[34]. Przyspieszyło to rozwój nauki pozwalając m. in. na prowadzenie badań nad metodami transplantacji.

3. Biomedyczne precedensy

Jak już podkreślano, współczesne możliwości ingerencji w naturalne procesy życiowe człowieka stanowią rezultat wieloletniego procesu rozwoju nauki i technologii. Przedstawione poniżej wybrane tzw. „biomedyczne precedensy" zostały opisane w celu zwrócenia uwagi na dynamikę postępu wiedzy i podkreślenia, że przełomowe odkrycia zmieniły rzeczywistość implikując liczne dylematy etyczne i prawne[35]. To co niegdyś wydawało się niemożliwym, dziś może stanowić powszechną praktykę. Wyłącznie od człowieka zależy jednak czy tak się stanie.

[34] M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*, Kraków 2008, s. 15-17.

[35] Doprowadzając także do powstania nowej dyscypliny naukowej, względnie rodzaju debaty – bioetyki. Próba jej zdefiniowania oraz scharakteryzowania zostanie podjęta w dalszej części pracy. Warto jednak już w tym miejscu wspomnieć, że dr Chamundeeswari Kuppuswamy z University of Hertfordshire zauważa, iż nie tylko rozwój nauki spowodował pojawienie się bioetyki, ale również wpłynęły na to tragiczne wydarzenia z przeszłości. Autorka przywołuje słowa Arthura Kaplana, który stwierdził: „bioetyka narodziła się z popiołu Holokaustu". Dr Kuppuswamy podkreśla, że prawnicy powiedzieliby także, iż prawa człowieka narodziły się z popiołu Holokaustu. W opinii wyżej wymienionej uczonej obydwa twierdzenia są prawdziwe. Zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance of the human genome*, New York 2009, s. 30-31 (*Google Books view*). Podobny pogląd wyraża ks. prof. Wojciech Bołoz, który w odniesieniu do tła historycznego bioetyki wskazuje na akty masowego ludobójstwa. Zob. W. Bołoz, *Początki bioetyki jako samodzielnej dyscypliny naukowej*, „Studia Theologica Varsaviensia" nr 2(34)/1996, s. 247.

3.1. Donacja narządów

Najbardziej znanym biomedycznym precedensem dotyczącym donacji narządów był przeszczep nerki przeprowadzony przez dra Josepha Murraya w szpitalu w Bostonie (USA)[36]. W transplantacji wzięły udział czterdziestoletnie bliźnięta. Dawca zmarł po upływie 8 lat z powodów niezwiązanych z dokonanym zabiegiem. W czasie, gdy przeprowadzano transplantację – 23 grudnia 1954 roku – naukowcy nie posiadali jeszcze wiedzy na temat antygenów zgodności tkankowej (ang. *human leucocyte antigens*, HLA). Ich zgodność determinuje powodzenie przeszczepu. Sukcesem zatem mogły zakończyć się wyłącznie te próby transplantacji, które były przeprowadzane u monozygotycznych bliźniąt. Nauka nie zapewniała instrumentów, które pozwoliłyby na transplantację organów zewnętrznych, wewnętrznych oraz tkanek od niespokrewnionych dawców. Dopiero w 1958 roku Jean Dausset odkrył antygeny zgodności zapewniając tym samym realne szanse na uratowanie życia wielu pacjentów. Transplantacje przez lata budziły kontrowersje. Niemniej jednak, pod koniec XX wieku nie kwestionowano już ich zasadności. Warunkiem, który musiał zostać spełniony, aby przeszczep mógł dojść do skutku było uznanie, iż korzyść z tego przeszczepu ponosi pacjent. W przypadku biorcy nie budziło żadnych wątpliwości, że zyskiwał on na dokonywanej transplantacji. Zabieg argumentowano powoływaniem się na zasadę całościowości. Zgodnie z jej istotą, pozbawienie chorego patologicznego organu było niezbędne dla ratowania jego życia i zdrowia. W jaki sposób uzasadnić natomiast pozbawienie organu osoby, która była dawcą? Jej narząd nie był przecież obciążony żadnym schorzeniem, niewydolnością lub inną negatywną przesłanką. Zasadę całościowości interpretowano zatem powołując się na korzyści natury duchowej. Podkreślano, że dawstwo służy uratowaniu życia innego człowieka, a tym samym stanowi przejaw solidarności międzyludzkiej[37].

[36] Był to przeszczep izogeniczny (syngeniczny), za którego dokonanie Joseph Murray otrzymał Nagrodę Nobla w dziedzinie medycyny. Szerzej zob. L. Mucha-Smejda, *Rodzinny przeszczep nerki – dar życia i miłości*, „Przegląd Urologiczny" nr 5(81)/2013, s. 22-23.
[37] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia sporu*, Kraków 2015, s. 22-23.

3.2. Pierwsza dializa nerek

Dziewiątego marca 1960 roku w Swedish Hospital w Seattle (USA) po raz pierwszy podłączono pacjenta do maszyny dializującej. Trzydziestodziewięcioletni Clyde Shields cierpiał na niewydolność nerek. Miesiąc wcześniej dr Belding H. Scribner, nefrolog ze Szkoły Medycznej Uniwersytetu w Waszyngtonie we współpracy z Wayne'em Quentinem oraz Davidem Dillardem wynaleźli urządzenie do dializowania. Wraz z tym przełomowym odkryciem pojawił się również szereg problemów. Leczenie generowało niebywałe koszty i wielu pacjentów nie mogło z niego skorzystać. Roczna terapia była wyceniana na 10 tysięcy dolarów amerykańskich. Ponadto, samo dysponowanie wyżej wymienioną kwotą nie przesądzało o znalezieniu się w gronie osób, którym zostanie przyznany stały dostęp do aparatury dializującej. Centra dokonujące tego typu zabiegów były zatem zmuszone do selekcjonowania pacjentów. Powyższe implikowało dylematy etyczne sprowadzające się do kryteriów kwalifikacji chorych oraz przebiegu przedmiotowej procedury. Rozpoczęto dyskusję z udziałem filozofów oraz teologów na temat sprawiedliwego dostępu do rzadkich metod medycznych ratujących życie. Wspominany powyżej dr Scribner utworzył siedmioosobową „komisję społeczną", w której skład wchodzili: prawnik, dwóch lekarzy, gospodyni domowa, bankier oraz działacz związkowy. Zadaniem komisji było typowanie osób, które kwalifikują się do zabiegów (personalia pacjentów nie były znane). Przy ocenie pacjentów brano pod uwagę ich wiek, płeć, liczbę osób na utrzymaniu, dochody, wartość majątku, stan rodzinny, wykształcenie, równowagę emocjonalną, wykonywany zawód, dotychczasowe oraz potencjalne osiągnięcia. Propozycja Scribnera spotkała się z niebywałą krytyką. Alternatywnie zaproponowano losowy wybór pacjentów lub wynikający z kolejności zgłoszeń. Zostały one uznane za równie kontrowersyjne. Współcześnie dostępność dializ nie stanowi problemu. Niemniej, inne procedury medyczne generują tak znaczące koszty, że problem alokacji środków, a co za tym idzie selekcji pacjentów wciąż pozostaje aktualny[38].

[38] *Ibidem*, s. 23-25. Autor niniejszych rozważań nigdy nie zapomni atmosfery oraz emocji, które wywołała symulacja obrad „komisji społecznej" przeprowadzona przez uczestników I Wiosennej Szkoły Bioetyki organizowanej przez Komitet Bioetyki przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk oraz Centrum Bioetyki i Bioprawa Instytutu Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego. Obrady, w których uczestniczył były prowadzone w Pałacu w Jabłonnie w dniach 22-24 kwietnia 2016 roku, a zatem kilkadziesiąt lat po spotkaniu prawdziwej komisji. Konsensus w zakresie selekcji pacjentów wciąż nie został jednak osiągnięty.

3.3. Pierwsza pigułka antykoncepcyjna

Antykoncepcja była stosowana już w czasach starożytnych[39]. Czyniono to oczywiście w prymitywnych formach. Dopiero w XX w. a dokładnie w 1960 roku dr Gregory Pincus opracował pierwszą doustną pigułkę antykoncepcyjną. Substancja została dopuszczona do użytku decyzją Amerykańskiej Komisji ds. Żywności i Leków (ang. *Food and Drug Administration*, *FDA*). Enovid – tak bowiem nazywała się pigułka – stanowiła połączenie dwóch hormonów: progesteronu i estrogenu. W połowie lat sześćdziesiątych ubiegłego stulecia zażywały go już miliony kobiet na całym świecie. Często występujące skutki uboczne w postaci udarów mózgu, zatorowości płucnej oraz zawałów serca nie spowodowały zaprzestania przyjmowania Enovidu. Znaczna część kobiet nadal ryzykowała życie i zdrowie stosując doustną antykoncepcję. Powyższe wywołało dyskurs nad miejscem seksualności w życiu człowieka. Jak podkreśla siostra prof. Barbara Chyrowicz, podano w wątpliwość „czy ingerencje wykraczające poza terapię mogą być usprawiedliwiane, czy też stanowią już przedmiot dyskusji, w której zasadne jest przywoływanie (…) argumentu »z odgrywaniem roli Boga« (założywszy oczywiście, że sam argument jest zasadny)”[40]? Współcześnie doustna antykoncepcja jest powszechnie dostępna i nie budzi już tak dużych kontrowersji.

3.4. Pierwszy przeszczep serca

W 1967 roku doprowadzono do pierwszego w historii przeszczepu serca. Dr Christian Barnard ze szpitala w Capetown w Afryce Południowej pobrał bijące serce od Denisa Darvalla (ofiary wypadku samochodowego z nieodwracalnie uszkodzonym mózgiem) i przeszczepił je pięćdziesięciopięcioletniemu Louisowi Washansky’iemu. Biorca przeżył z nowym organem zaledwie osiemnaście dni. Nie zniechęciło to jednak dra Barnarda do dalszych prób. Kilka tygodni później pobrał serce od Clive’a Haupta i wszczepił je do

[39] M. Król, *Wpływ antykoncepcji hormonalnej na organizm kobiety*, „Kosmetologia estetyczna” nr 3(7)/2018, s. 289.
[40] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 25. Zob. również s. Kuźma-Markowska, *Stan badań nad historią antykoncepcji w XIX i XX* w., „Przegląd historyczny” nr 100/3/2009, s. 603-619. Ponadto, na temat etycznych i prawnych implikacji dopuszczenia zastosowań środków wczesnoporonnych, czyli nie *stricte* antykoncepcyjnych zob. A. Kobyliński, *Etyczne i prawne aspekty stosowania preparatu medycznego ellaOne czyli tzw. pigułki „pięć dni później”*, „Studia Ecologiae et Bioethicae” nr 1(13)/2015, s. 9-34.

ciała Philipa Blaiberga. Biorca przeżył 594 dni, co stanowiło niebywały sukces. Kolejne lata obfitowały w transplantacje serca. Dokonano ich ponad 100. Niestety rezultaty nie wywoływały optymizmu. Spośród 142 pacjentów wyłącznie 37 przeżyło 20 miesięcy. Badanie przeprowadzone w czerwcu 1970 roku wykazało, że spośród 170 pacjentów po przeszczepie żyło jedynie 10. Niepowodzenia wywołały pytania o dopuszczalność kolejnych prób z udziałem ludzi[41]. Eksperymenty z udziałem ludzi są poddawane nieustającej refleksji nad ich zasadnością i dopuszczalnością. Szczególna rola przypada w tym względzie prawu, które powinno określać granice legalności oraz kryteria, których spełnienie warunkuje możliwość przeprowadzenia eksperymentu[42].

3.5. Nowe kryterium śmierci człowieka

Przez setki lat śmierć rozumiano jako nieodwracalny stan wywołany zatrzymaniem akcji serca oraz oddechu. W latach sześćdziesiątych ubiegłego wieku rozpowszechniono wiedzę na temat metod reanimacji oraz zastosowania respiratora. Powyższe wywołało konieczność zredefiniowania śmierci. Współcześnie jest ona utożsamiana z nierozpoznawalnością funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego[43]. Definicja śmierci mózgowej powstała w drugiej połowie XX wieku. Prace nad jej skonstruowaniem były prowadzone przez Harwardzką Komisję do spraw Śmierci Mózgu, którą współtworzyli

[41] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 25-26.

[42] Zob. także L. Karski, *Eksperyment medyczny przeprowadzany za organizmie ludzkim – aspekty prawa międzynarodowego*, *europejskiego i krajowego*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 1(11)/2013, s. 65-86.

[43] J. Pacian, A. Pacian, H. Skórzyńska, M. Kaczoruk, *Eutanazja – zabójstwo człowieka czy uśmierzanie bólu*. *Regulacje prawne wybranych państw świata*, „Hygeia Public Health" nr 49(1)/2014, s. 19-20; T. Biesaga, *Kontrowersje wokół nowej definicji śmierci*, „Medycyna Praktyczna" nr 2/2006, s. 20; P. Troszkiewicz, *W poszukiwaniu definicji śmierci*, „Studia Philosophiae Christianae", nr 2(31)/1995, s. 132-145. Por. K. Sobczak, A. Janaszczyk, *Kontrowersje wokół neurologicznego kryterium śmierci mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej, nr 4(6)/2012, s. 182-190; J. Meller, *Śmierć mózgowa – zmiana w rozumieniu człowieka?*, „Diametros" nr 56/2018, s.151-156; P. Nowak, *Umiarkowanie liberalna koncepcja śmierci jako uzasadnienie dla neurologicznych kryteriów śmierci*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria" nr 2/2016, s. 199-211; G. Rejman, *Problemy prawa karnego w związku z definicją „śmierci mózgowej"*, „Palestra" nr 10-11/1987, s. 45 oraz T. Kalita, *Śmierć mózgu jako granica prawnokarnej ochrony życia człowieka*, „Prokuratura i Prawo" nr 7-8/2016, s. 39. Kompleksowo na temat definicji śmierci zob. G. Hołub, P. Duchliński (red.), *Człowiek na granicy istnienia*. *Dyskusje o śmierci mózgowej i innych aspektach umierania*, Kraków 2017. Jednym z bardzo kontrowersyjnych problemów bioetycznych związanych ze śmiercią człowieka są zagadnienia: eutanazji, dystanazji oraz ortotanazji. Na ten temat powstało wiele publikacji. Zob. m. in. R. Rabiega, *Eutanazja jako problem prawny i etyczny*, „Prawo kanoniczne" nr 1/2016, s. 161-178, ale nade wszystko M. Szeroczyńska, *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*. *Studium prawnoporównawcze*, Kraków 2004.

prawnik, lekarze, historyk oraz teolog. Zespół liczył 10 osób. Zdaniem członków komisji „cokolwiek uznamy za moment śmierci, będzie to decyzja arbitralna. Śmierć serca? Włosy nadal rosną. Śmierć mózgu? Serce może nadal pracować. Należy wybrać taki nieodwracalny stan, w którym ustają funkcje mózgu, najlepiej moment, w którym narządy nadają się jeszcze do użytku, chociaż mózg jest martwy”[44]. Raport przedstawiający wyniki prac Komisji został opublikowany w dniu 5 sierpnia 1968 roku w prestiżowym czasopiśmie „The Journal of the American Medical Association”. W jego treści stwierdzono, że należy przyjąć nowe kryterium śmierci. Zaproponowano, aby było nim wystąpienie nieodwracalnej śpiączki wywołanej uszkodzeniem mózgu. Współcześnie śmierć człowieka następuje wraz ze śmiercią pnia mózgu. Przedmiotowe kryterium również bywa kwestionowane[45].

3.6. Aborcja

W 1973 roku Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych zalegalizował tzw. „aborcję na życzenie”. W wyroku Roe vs. Wade uznał, że przerwanie ciąży może mieć miejsce już nie tylko w pierwszym, ale również w drugim trymestrze ciąży. Sąd podejmując taką decyzję powołał się na prawo do prywatności i stwierdził, że płód rozwijający się w organizmie matki nie jest jeszcze osobą, a zatem nie przysługują mu prawa zagwarantowane przez Konstytucję. Warto w tym miejscu nadmienić, że krytycy tego orzeczenia podkreślali, iż prawo do prywatności również nie było zawarte w Konstytucji, a więc orzeczenie jest niezgodne z prawem. Sąd stwierdził nadto, że nie jest władny określić momentu początku życia. Dodał, że skoro konsensusu nie są w stanie ustalić specjaliści z zakresu medycyny, teologowie, filozofowie, to tym bardziej nie będą rozstrzygać tego zagadnienia prawnicy. Skład orzekający uznał, że kryterium medyczne zdolności przeżycia dziecka poza organizmem matki jest cezurą przesądzającą o przysługującym mu prawie do życia[46].

[44] O. Nawrot, *Prawo do życia*, (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka*, Warszawa 2010, s. 401.
[45] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 27; A. Wedel-Domaradzka, *Śmierć a prawa człowieka*, Toruń 2010, s. 61; O. Nawrot, *Prawo do*…, op. cit., (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony*…, op. cit., s. 401; J. Duda, *Transplantacja w prawie polskim*. *Aspekty karnoprawne*, Kraków 2004, s. 75-76; A. Zwoliński, *Śmierć kliniczna*, Radom 2007, s. 55-56; T. Biesaga, *Kontrowersje*…, op. cit., s. 20-28.
[46] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 28-29.

Problem związany z określeniem początku życia oraz jego ochrony w fazie prenatalnej stanowi przedmiot dyskursu wielu wybitnych specjalistów świata nauki[47].

3.7. Ortotanazja

Karen Ann Quinlan zapadła w śpiączkę z powodu zmieszania alkoholu z *valium*. Dwudziestojednolatka została podłączona do aparatury, która miała jej pomóc w oddychaniu (respiratora). Przez pięć kolejnych miesięcy stan kobiety stopniowo pogarszał się. Ostatecznie określono go jako trwały wegetatywny (ang. *persistent vegetative state*, PVS). Powyższe oznacza utratę wszelkiej świadomości z jednoczesnym zachowaniem funkcji życiowych organizmu (krążenie, oddychanie, odżywianie i wydalanie). Lekarz kobiety został poproszony przez jej rodziców o odłączenie pacjentki od aparatury podtrzymującej życie. Robert Morse odmówił jednak przeprowadzenia ortotanazji, którą skonsultował z prawnikami. Sprawa ostatecznie trafiła do Sądu Najwyższego New Jersey, który stwierdził, że gdyby Karen była świadoma swojego stanu i mogła podjąć decyzję w przedmiotowej sprawie, to nie chciałaby dłużej pozostawać przy życiu. Sąd uznał, że rodzice mieli prawo podjąć decyzję w imieniu córki. Kobieta została odłączona od respiratora w dniu 20 maja 1976 roku. W jej organizmie samoczynnie powróciły jednak funkcje oddychania i krążenia. Karen przeżyła dziesięć kolejnych lat. Zmarła w 1985 roku w wieku 31 lat. Historia Amerykanki zahamowała zachwyt nad „cudem resuscytacji". Okazało się bowiem, że dyktat imperatywu technologicznego, zgodnie z którym zastosowanie technologii powinno być bezgranicznie dopuszczalne wyłącznie z tego powodu, że jest możliwe staje się niebezpieczny. Pierwszym przypadkiem w historii, w którym Sąd wyraził zgodę na zaprzestanie sztucznego odżywiania pacjenta w stanie PVS był przypadek Nancy Cruzan. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych stwierdził, że pacjent ma prawo decydować o swoim losie, w tym o zaprzestaniu sztucznego odżywiania i nawadniania, jeśli tylko jest zdolny do podejmowania decyzji. Ponadto, Sąd Najwyższy

[47] Zob. przede wszystkim O. Nawrot, *Ludzka biogeneza w standardach bioetycznych Rady Europy*, Warszawa 2011; J. Kondratiewa-Bryzik, *Początek prawnej ochrony życia ludzkiego w świetle standardów międzynarodowych*, Warszawa 2009; J. Haberko, *Cywilnoprawna ochrona dziecka poczętego a stosowanie procedur medycznych*, Warszawa 2010. Ponadto, zob. A. Jończyk, *Aksjologiczne podstawy prawnej ochrony życia dziecka poczętego*, „Kościół i Prawo" nr 1[7(20)]/2018, s. 201-2019, a w odniesieniu do polskiego prawa karnego zob. Ł. Czebotar, Z. Gądzik, *Prawnokarna ochrona życia i zdrowia dziecka poczętego w ustawodawstwie polskim*, „Kościół i Prawo" t. 2/2013, s. 243-270.

orzekł, że pacjentom przysługuje prawo do ustanawiania pełnomocników, którzy będą przedstawiać ich wolę na wypadek wystąpienia stanu zdrowia, który uniemożliwia samodzielne podejmowanie decyzji. W ostatnich dwudziestu latach szczególnego rozgłosu nabrało pięć spraw – Terri Schiavo (2005 r.), Eluany Englaro (2009 r.), Charliego Garda (2016 r.), Alfiego Evansa (2018 r.) oraz Vincenta Lambert (2019 r.). Wszystkie zakończyły się wyrażeniem zgody przez sąd na zaprzestanie utrzymywania pacjenta w stanie wegetatywnym[48].

3.8. Zapłodnienie pozaustrojowe

Osiągnięcia z zakresu nauk biomedycznych doprowadziły również do możliwości zapoczątkowania życia poza organizmem kobiety. W 1978 roku urodziło się pierwsze dziecko poczęte w wyniku pozaustrojowego zapłodnienia. Po upływie niespełna dziesięciu lat nieudanych starań o zajście w ciążę Lesley Brown dowiedziała się, że jej jajowody uległy uszkodzeniu. Powyższe odebrało kobiecie nadzieję na naturalne poczęcie dziecka. Dwaj naukowcy: Patrick Steptoe (położnik) oraz Robert Edwards (fizjolog) pobrali od Lesley oocyty i przeprowadzili procedurę sztucznego zapłodnienia w warunkach laboratoryjnych. Otrzymany zarodek implantowali w organizm kobiety. Louise Brown – córka Lesley – urodziła się w dniu 25 lipca 1978 roku w Wielkiej Brytanii[49]. Od tego momentu miliony dzieci przyszło na świat w drodze zabiegów określanych mianem „sztucznej prokreacji". Powyższe nie byłoby możliwe, gdyby nie dynamiczny rozwój embriologii oraz technologii, który pozwolił zwalczać problem niepłodności[50]. W celu uniknięcia poddawania kobiet terapii hormonalnej oraz zwiększenia skuteczności metody *in vitro* postanowiono zapoczątkować kriokonserwację zarodków. Powyższe umożliwiło

[48] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 29-30. Por. W. Bołoz, *Etyczne warunki rezygnacji z uporczywej terapii*, „Studia Ecologiae et Bioethicae" nr 3(11)/2013, s. 167-170; J. Grabowska, A. Chodorowska, *Dobra śmierć na tle regulacji prawnych w Polsce*, „Studia Prawnoustrojowe" nr 42/2018, s. 173-188.

[49] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 31-32. Zob. również interesującą pracę z zakresu socjologii, J. Baniak, *Między nakazem a wyborem*. *Zapłodnienie pozaustrojowe metodą in vitro w opinii licealistów i studentów*. *Na podstawie własnych badań socjologicznych*, „Konteksty społeczne" nr 1(6)/2018, s. 7-25. Ponadto, zob. K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie wspomagana*. *Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018. Interesująco o standardach międzynarodowych i europejskich odnoszących się do medycznie wspomaganej prokreacji również M. Kramska, *Medycznie wspomagana prokreacja – standardy międzynarodowe i europejskie*, (w:) A. Bator, M. Jabłoński, M. Maciejewski, K. Wójtowicz (red.), Współczesne koncepcje ochrony wolności i praw podstawowych, Wrocław 2013, s. 133-143.

[50] M. Grzymkowska, *Standardy bioetyczne*…, op. cit., s. 15-17.

eliminowanie z procedury implantacji tych, które są obciążone wadami i chorobami genetycznymi. Na popularności zyskiwało również tzw. macierzyństwo zastępcze. Jak podkreśla prof. Barbara Chyrowicz, „praktyka *in vitro* wywołała trwającą do dziś dyskusję na temat normatywnego statusu ludzkich zarodków – dyskusja nad statusem normatywnym nienarodzonych przesunęła się tym samym ze stadium rozwojowego płodu (kazus aborcji) na stadium zarodka”[51]. Osoby opowiadające się za przyznaniem człowiekowi prawa do życia od momentu poczęcia są przeciwne kriokonserwacji i selekcji zarodków. Inni twierdzą, że praktyki te oraz łączenie ludzkich gamet w warunkach laboratoryjnych, to nic innego jak kolejny instrument pozwalający „leczyć bezpłodność”[52].

3.9. Selektywna rezygnacja z terapii jako alternatywa dla aborcji

Neonatologia jako dziedzina medycyny zajmuje się wadami, schorzeniami oraz procesami diagnostyczno-leczniczymi nowo narodzonych dzieci. Wraz z rozwojem wyżej wymienionej nauki pojawiły się pytania o to czy powinno się ratować wszystkie noworodki, nie zważając na szanse ich dalszego przeżycia? Szczególnego rozgłosu nabrała sprawa dziecka urodzonego w 1982 roku w Bloomington w stanie Indiana w USA. Baby Doe urodziło się z zespołem Downa oraz niedrożnością jelita. Druga z przypadłości nie stanowiła dla lekarzy wyzwania, ale pierwsza jest niestety nieusuwalna. Rodzice dziecka nie wyrazili zgody na dokonanie zabiegu udrożnienia uważając, że sam fakt wystąpienia zespołu Downa jest wystarczającym powodem do rezygnacji z ratowania życia Baby Doe. Szpital zwrócił się zatem do sądu z wnioskiem o wyrażenie zgody na przeprowadzenie operacji wbrew woli rodziców. Sąd odmówił. Dziecko zmarło w dniu 15 kwietnia 1982 roku. Sprawa wywołała dyskurs publiczny na temat selektywnej rezygnacji z terapii, która bywa uznawana za alternatywę dla aborcji oraz jej teoretycznego zaplecza, a więc teorii „wrongful life”. Jak podkreśla prof. Barbara Chyrowicz, „stanowią one uzasadnienie zarówno dla prenatalnej i preimplantacyjnej selekcji ze względów eugenicznych, jak i selektywnej

[51] B. Chyrowicz, *Bioetyka*, *Anatomia*…, op. cit., s. 31.
[52] *Ibidem*, s. 31-32. Ponadto, zob. M. Machinek, *Człowiek jako surowiec*. *Etyczne aspekty wykorzystania embrionów we współczesnej biotechnologii*, „Studia Warmińskie” nr 39/2002, s. 309-322. Por. także monograficzne opracowanie dotyczące zapłodnienia pozaustrojowego, J. Grzybowski, F. Longchamps de Bèrier (red.), *Wobec in vitro*. *Genetyczne*, *moralne*, *filozoficzne*, *teologiczne i prawne aspekty zapłodnienia pozaustrojowego*, Kielce 2018.

rezygnacji z terapii”[53]. Warto w tym miejscu wspomnieć o opracowanym w 2004 roku protokole z Groningen, który określał procedurę podejmowania decyzji po urodzeniu poważnie chorych dzieci. Zgodnie z przedmiotowym dokumentem, eutanazja jest dopuszczalna nawet u noworodków po uprzednim spełnieniu następujących przesłanek: oprócz lekarzy prowadzących, zgodę na eutanazję wyrażają inni niezależni lekarze, nie ma możliwości wyleczenia dziecka i złagodzenia jego cierpienia, rodzice dziecka są świadomi jego stanu zdrowia i aprobują eutanazję, która zostanie przeprowadzona wedle obowiązujących w tym zakresie standardów. Należy podkreślić, że protokół spotkał się ze znaczącą krytyką, którą opierano w szczególności na argumencie wartości życia oraz potencjalnych możliwościach nauk biomedycznych. Podnoszono bowiem, że wraz z postępem nauki niebawem możliwe będzie leczenie kolejnych schorzeń a fakt biologicznej jakości życia nie determinuje jego wartości. Badania wykazują, że dzieci urodzone dopiero w dwudziestym czwartym tygodniu ciąży są w stanie przeżyć. Niemniej jednak, często rozwijają się o wiele wolniej od swoich rówieśników[54].

3.10. Klonowanie ssaków

W dniu 5 lipca 1996 roku w Instytucie Roslin w okolicach Edynburga w Szkocji na świat przyszedł pierwszy sklonowany ssak. Owca o imieniu Dolly miała trzy matki. Od pierwszej pobrano komórkę jajową, od drugiej komórkę somatyczną, zaś trzecia ją urodziła. *De facto* Dolly była wierną kopią matki będącej dawczynią jądra komórkowego. Słynna owca była pierwszym klonem ssaka, który został stworzony z komórki nierozrodczej pozyskanej od dorosłego zwierzęcia. Wydarzenie zintensyfikowało refleksję nad postępem biomedycyny i możliwościami korzystania z osiągnięć nauki. Powyższe uwidoczniło bowiem potencjalne szanse klonowania człowieka. Przełomowe osiągnięcie zrodziło nowe

[53] B. Chyrowicz, *Bioetyka. Anatomia*…, op. cit., s. 33.
[54] *Ibidem*, s. 32-34. Por. W. Chańska, *Czego nauczyło nas Baby Doe – prawne i etyczne aspekty postępowania w przypadku poważnie upośledzonych noworodków*, „Etyka” nr 34/2001, s. 147-168. Ponadto, o regułach Baby Doe zob. K. Szewczyk, *Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania*, „Diametros” nr 26/2010, s. 111 i n. Por. M. Mercurio, *The aftermath of Baby Doe and the Evolution of Newborn Intensive Care*, „Georgia State University Law Review” nr 4(25)/2009, s. 841-844.

problemy związane z dopuszczalnością aseksualnej reprodukcji człowieka oraz genetycznego programowania potomstwa[55].

3.11. Hodowla zarodkowych komórek macierzystych

W dniu 5 listopada 1998 roku spółka Geron Corporation oznajmiła, że współpracujący z nią uczeni doprowadzili do wyhodowania zarodkowych komórek macierzystych człowieka (ang. *human embryonic stem*, HES). Zostały one wyprowadzone z izolowanych immunochirurgicznie węzłów zarodkowych blastocyst, te zaś były wyhodowane z bruzdkujących zarodków przekazanych przez ludzi poddających się procedurze *in vitro*. Prof. Barbara Chyrowicz podkreśla, że „ludzkie komórki macierzyste udało się również pozyskać (…) z płodów poddanych aborcji, dokładnie z listew płciowych i krezki grzbietowej jelita”[56]. Uzyskane komórki są zdolne do zapoczątkowania rozwoju tkanek ludzkiego organizmu (pluripotentne). Ponadto, hodowane w odpowiedniej temperaturze stale się mnożą, a więc można je uznać za nieśmiertelne. Badania dotyczące komórek macierzystych mogą zostać określone jako nieocenione w kontekście rozpoznawania czynników determinujących podział oraz różnicowanie komórek. Na tym bowiem etapie bardzo często dochodzi do anomalii wywołujących poważne choroby. Komórki macierzyste mogłyby mieć również zastosowanie w badaniach klinicznych, wyprowadzane z nich linie macierzyste posłużyłyby bowiem do przeprowadzania testów leków. Ponadto, komórki te mogłyby stać się odnawialnym źródłem komórek do transplantacji. Tym samym, zapobiegano by odrzucaniu szczepionek przez organizm człowieka. Jak stwierdza prof. Barbara Chyrowicz, „To wielce obiecujące perspektywy, sporne pozostaje natomiast wykorzystywanie ludzkich zarodków do ich (komórek) otrzymywania. Kolejny raz spór o status ludzkich zarodków okazał się zasadniczym problemem silnie polaryzującym uczestników debaty: biologów, filozofów, teologów i prawników. Tego typu kontrowersje nie towarzyszą natomiast badaniom nad komórkami

[55] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit. s. 34-35. Wieloaspektowo o klonowaniu zob. A. Michalska, T. Twardowski, *Problemy etyczne i prawne klonowania*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” z. 4/2000, s. 1-18.
[56] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit. 34-35.

macierzystymi ukierunkowanymi tkankowo, naukowcy sądzą jednak, że nie mają one takiej zdolności poliferacji jak zarodkowe komórki macierzyste”[57].

3.12. Poznanie struktury DNA

Wydaje się, że najważniejszym osiągnięciem naukowym ubiegłego stulecia było poznanie przestrzennej struktury łańcucha deoksyrybonukleinowego (struktury DNA). Powyższe wyznaczyło kierunki rozwoju biomedycyny i symbolizowało szczyt technologicznej doskonałości w biologii. Tego przełomowego odkrycia dokonali James Watson, Francis Crick, Rosalind Franklin oraz Maurice Wilkins. Wyniki ich badań zostały opublikowane w dniu 23 kwietnia 1953 roku w artykule pt. „The Molecular Structure of Nucleid Acids” na łamach „Nature”. Trzech spośród wyżej wymienionych uczonych – Crick, Watson i Wilkins – otrzymało za swoje osiągnięcie Nagrodę Nobla. Dzięki poznaniu struktury DNA możliwe stało się określenie budowy komórkowej organizmów, zasad dziedziczenia, praw ewolucji oraz wielu innych. Odkrycie wywołało również niezliczone obawy, przede wszystkim przed manipulowaniem informacjami zawartymi w genomie. Prof. Chyrowicz zauważa, że odkrycie podwójnej helisy stanowiło asumpt do postawienia pytań: „Jak należy rozumieć istotę człowieczeństwa? Czy można mówić o człowieczeństwie doskonałym? Czy jesteśmy tylko »swoimi genami« czy też kimś znacznie więcej”[58]?

Charles de Lisi w 1987 roku utworzył inicjatywę pod nazwą Projekt Poznania Genomu Ludzkiego (ang. *Human Genome Project*, HGP). Celem przedsięwzięcia było przede wszystkim skonstruowanie mapy ludzkiego genomu o bardzo wysokiej rozdzielczości oraz utworzenie map fizycznych wszystkich ludzkich chromosomów. Projekt stanowił formę połączenia badań nad ludzkim genomem prowadzonych w różnych ośrodkach na całym świecie. Zespół liczył ponad 2000 uczonych z 26 państw. Koniec jego prac zaplanowano na 2005 rok. Jak się jednak okazało, już 26 czerwca 2000 roku prezydent

[57] *Ibidem*, s. 35-36. Por. I. Szabłowska-Gadomska, L. Bużańska, M. Małecki, *Właściwość komórek macierzystych, regulacje prawne oraz zastosowanie w medycynie*, „Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej” t. 71/2017, s. 1216-1230. Na temat komórek macierzystych zob. również L. Bużańska, M. Zychowicz, A. Sarnowska, *Technologie XXI wieku i komórki macierzyste w badaniach i terapii schorzeń neurologicznych*, „Wszechświat” nr 1-3(116)/2015, s. 31-39; T. Biesaga, *Komórki macierzyste i klonowanie człowieka – nadzieje i zagrożenia*, „Medycyna Praktyczna” nr 10/2004, s. 21-29.
[58] B. Chyrowicz, *Bioetyka. Anatomia*…, op. cit., s. 21.

Stanów Zjednoczonych Ameryki ogłosił, że genom udało się odczytać, a w kwietniu 2003 roku oznajmił, że wszystkie cele projektu zostały zrealizowane. Warto podkreślić, że obwieszczenie sukcesu miało również wymiar symboliczny. Nastąpiło bowiem w 50. rocznicę opublikowania wyników badań przez Watsona i Cricka. Niemal równolegle informację o odczytaniu ludzkiego genomu ogłosiła prywatna firma Celera Genomics, którą kierował Craig Venter. Rywalizacja pomiędzy tymi podmiotami miała podtekst finansowy. Venter dążył do pozyskania gratyfikacji z tytułu patentowania sekwencji nukleotydowych istotnych z perspektywy przemysłu farmaceutycznego. Human Genome Project miał natomiast na celu ochronę wolnego dostępu do informacji genetycznej. Od początku istnienia HGP badaniom nad ludzkim genomem towarzyszyła etyczna refleksja. Uczeni byli świadomi, że mapowanie i sekwencjonowanie genomu wywołuje liczne implikacje, w tym także społeczne i prawne. Celem przeciwdziałania niepożądanym konsekwencjom odkrycia struktury DNA w 1989 roku powołano Połączoną Grupę Badań Zagadnień Etycznych, Prawnych i Społecznych (ang. *Ethical*, *Legal and Social Issues Joint Working Group*) nazywaną skrótowo „ELSI". Opracowane przez ten podmiot wytyczne dotyczyły ochrony danych genetycznych osób, których materiał genetyczny został wykorzystany w badaniach nad sekwencjonowaniem ludzkiego genomu. ELSI zwróciła uwagę na fakt, że znajomość genomu może służyć nie tylko osiąganiu celów terapeutycznych, ale również stanowić materię interesującą dla rodziny, pracodawców a nawet ubezpieczycieli. Odkrycie struktury DNA oznaczało zatem nie tylko niebezpieczeństwo wynikające z potencjalnych możliwości wpływania na ludzki genom. Już samo dysponowanie informacją genetyczną może bowiem rodzić niezliczone zagrożenia[59].

[59] *Ibidem*, s. 36-37; W. Wieczorek, *Moralna wartość ludzkiego genomu*, „Roczniki Teologiczne" z. 10(LIV)/2007, s. 71; O. Nawrot, *Genom*, (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), Leksykon ochrony…, op. cit., s. 139-143; B. Chyrowicz, *Genom*, (w:) A. Muszala (red.), *Encyklopedia bioetyki*. *Personalizm chrześcijański*. *Głos Kościoła*, Radom 2007, s. 209-210. Warto nadmienić, że pierwsze prace nad ekstrakcją, analizą i syntezą genomu miały miejsce w 1981 roku. Japońska Agencja Nauki i Technologii skupiła się na sekwencjonowaniu DNA angażując w swój projekt znanych producentów – Seiko, Hitachi i innych. Podmioty te wyprodukowały pierwsze maszyny, systemy i inne zaawansowane technologicznie produkty niezbędne do analizowania DNA. W 1984 roku projekt wszedł w drugą fazę nazwaną „Generic Basic Technologies to Support Cancer Research". Przedsięwzięcie upadło. Szerzej zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 20 (*Google Books view*).

Możliwość odczytania a następnie ingerowania w ludzki genom stanowi pokusę do urzeczywistniania idei eugenicznych[60]. Przyjmując w punkcie wyjścia, że człowiek opiera się o swój biologiczny fundament – ciało – współtworzące jego naturę oraz tożsamość, należy uznać, że manipulowanie materiałem genetycznym będzie również manipulowaniem naturą człowieka. Rozwój inżynierii genetycznej stanowi zatem nie tylko „milowy krok" w naukach biomedycznych, ale również wywołuje niezliczone zagrożenia dla człowieka, który tego kroku dokonuje. Historia pokazała bowiem jak wiele zła, bestialstwa, ludzkiej krzywdy oraz cierpienia człowiek jest w stanie wyrządzić bliźniemu. Odkrycia naukowe dają ludzkości *instrumentarium* do ratowania życia i zdrowia, jednocześnie te same osiągnięcia mogą posłużyć do realizacji moralnie nagannych celów. Przełomowa refleksja nad zastosowaniami dorobku nauk biomedycznych oraz granicami ludzkiej ingerencji w procesy związane zapoczątkowaniem, trwaniem i zakończeniem życia człowieka nastąpiła po II wojnie światowej – największym konflikcie zbrojnym w dziejach ludzkości. W czasie jej trwania doszło do ludobójstwa na niewyobrażalną skalę. Wśród ofiar nazistów znalazły się miliony osób, które utraciły życie w wyniku wykorzystania ówczesnych osiągnięć medycyny, biologii, chemii oraz dyscyplin pokrewnych. Morderstwa, o których mowa powyżej stanowiły element realizacji ideologii głoszonej przez oprawców wojennych. Starano się utwierdzić społeczeństwo w przekonaniu, że ludzie dzielą się na lepszych oraz gorszych. Po zakończeniu wojny zwrócono uwagę na potrzebę podjęcia etycznej refleksji nad wykorzystywaniem dorobku nauki[61]. Powyższe miało zapobiec powrotowi bestialskich praktyk podejmowanych w czasie wojny.

4. Proces przed Międzynarodowym Trybunałem Wojskowym w Norymberdze

W dniu 9 grudnia 1946 roku przed Amerykańskim Trybunałem Wojskowym w Norymberdze rozpoczął się proces przeciwko lekarzom i urzędnikom III Rzeszy. Przed oblicze sprawiedliwości doprowadzono osoby odpowiedzialne za organizowanie oraz przeprowadzanie barbarzyńskich eksperymentów medycznych. Uczestnikami tych pseudonaukowych badań byli więźniowie obozów koncentracyjnych. Proces trwał do dnia

[60] Zob. O. Nawrot, *Zakres dopuszczalności ingerencji wobec ludzkiego genomu*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Prawa człowieka a wyzwania bioetyczne związane z nowymi technologiami*, Warszawa 2018, s. 123-159.
[61] T. Biesaga (red.), *Podstawy i zastosowania bioetyki*, Kraków 2001, s. 12-13.

20 sierpnia 1947 roku. Wtedy bowiem Trybunał ogłosił wyrok skazując siedmiu oskarżonych na śmierć. Wśród nich znaleźli się profesorowie medycyny – August Hirt, Karl Brandt, Karl Gebhardt i Joachim Mrugowsky. Trybunał w uzasadnieniu wyroku skonstruował dziesięć zasad, które od momentu ich ustanowienia miały być przestrzegane podczas dokonywania eksperymentów z udziałem ludzi. Ustanowiony w ten sposób tzw. Kodeks Norymberski stanowił „pierwszy krok", podjęty na arenie międzynarodowej, zmierzający do określenia standardów etycznych w zakresie prowadzenia badań naukowych[62]. Warto w tym miejscu wspomnieć, że był to również pierwszy dokument, który ustanawiał obowiązek uzyskania świadomej zgody od osoby poddawanej eksperymentowi medycznemu. Zawarte w nim normy nie zostały jednak uznane za powszechnie wiążące. W związku z faktem, że Kodeks Norymberski stanowił część wyroku Trybunału, nie spotkał się on z akceptacją lekarzy z państw alianckich. W ich opinii tego typu regulacje nie są potrzebne w państwach demokratycznych. Rzekoma restrykcyjność postanowień kodeksu (np. brak możliwości przeprowadzania eksperymentów na dzieciach) miałaby bowiem przyczynić się do spowolnienia postępów w medycynie[63]. Nieludzkie eksperymenty medyczne zostały przez sędziów wyżej wymienionego Trybunału określone jako „sprzeczne z zasadami prawa narodów, wynikającymi ze zwyczajów ustanowionych wśród cywilizowanych ludów, praw ludzkości i nakazów sumienia publicznego"[64]. Za dr Chamundeeswari Kuppuswamy można stwierdzić, że z Kodeksu Norymberskiego wykrystalizowały się następujące zasady odnoszące się do eksperymentów medycznych: obowiązek uzyskania świadomej zgody od osoby, która ma zostać poddana eksperymentowi, eksperyment nie może wyrządzić szkody osobie wobec której jest

[62] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka…*, op. cit., s. 19. Ponadto, zwraca się uwagę na pogląd Ch. Kuppuswamy, która twierdzi, że Kodeks Norymberski mógł stać się dla bioetyki tym czym dla praw człowieka stała się Powszechna Deklaracja Praw Człowieka. Mógł być on zatem inspiracją do dalszego regulowania zagadnień bioetycznych na poziomie międzynarodowym. Ponadto, wyżej wymieniona zauważa, że okrucieństwa popełnione przez siły japońskie przeciwko Chińczykom mogły stanowić przedmiot kolejnego doniosłego procesu. Następny wyrok mógłby zatem pogłębić znaczenie tzw. Kodeksu Norymberskiego oraz doprowadzić do ustanowienia międzynarodowego prawa – jak określa autorka – „bioetycznego". Zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 22 oraz 24-25 (*Google Books view*).
[63] R. Pastwa, *Bioetyka. W imię postępu i przetrwania*, Kęty 2015, s. 56. Por. J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 19; A. Langlois, *Negotiating bioethics. The governance of UNESCO's bioethics programme*, New York 2013, s. 21.
[64] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op, cit., s. 23.

przeprowadzany, musi być przeprowadzany przez wykwalifikowany personel w oparciu o minimalne standardy, w celu uzyskania korzyści dla człowieka[65].

5. Deklaracja Helsińska oraz Raport z Belmont

W okresie powojennym szczególną dynamikę rozwoju biomedycyny można było zauważyć w Stanach Zjednoczonych. Powyższe wynikało ze znaczącego wzrostu nakładów publicznych na tę sferę nauki. Ponadto, znaczącym zmianom uległa forma kształcenia przyszłych lekarzy. Działania podejmowane przez przedstawicieli – dziś powiedzielibyśmy zawodów medycznych – skupiały coraz większe zainteresowanie opinii publicznej. Pamięć o zbrodniach nazistowskich wciąż powracała w dyskusjach prowadzonych przez intelektualistów oraz gremia decydenckie. Coraz większe obawy budziły również liczne doniesienia dotyczące braku respektowania fundamentalnych praw osób poddawanych eksperymentom medycznym[66]. Światowe Stowarzyszenie Lekarzy (ang. *World Medical Association*, WMA) w 1964 roku uchwaliło rezolucję dotyczącą przeprowadzania eksperymentów na ludziach. Na jej łamach ustanowiono obowiązek uzyskania zgody osoby poddawanej eksperymentowi medycznemu. Ponadto, wprowadzono instytucję zgody zastępczej. Rezolucja określała również warunki przeprowadzania eksperymentów na zdrowych ochotnikach. W kolejnej dekadzie Światowe Stowarzyszenie Lekarzy przyjęło poszerzoną wersję dokumentu, która przeszła do historii jako Deklaracja Helsińska[67].

Prawdopodobnym powodem uchwalenia wyżej wymienionej deklaracji była tragiczna w skutkach historia talidomidu. Wyżej wymieniony związek chemiczny w latach

---

[65] *Ibidem*, s. 24.

[66] Szerzej na temat amerykańskiej „dekady konferencji" o najnowszych osiągnięciach nauki w latach sześćdziesiątych XX w. zob. J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 20.

[67] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 20. Na temat zgody powstało wiele publikacji. Wśród nich zob. B. Janiszewska, *Zgoda na udzielenie świadczenia zdrowotnego*. *Ujęcie wewnątrzsystemowe*, Warszawa 2013; M. Świderska, *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, Toruń 2013. Ponadto, o zgodzie pacjenta również w dwóch monografiach na temat prawa medycznego, zob. M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2019 oraz R. Kubiak, *Prawo medyczne*, Warszawa 2017. Obszernie o zgodzie pacjenta również A. Fiutak, *Prawo w medycynie*, Warszawa 2016 oraz L. Bosek, M. Safjan (red.) *System prawa medycznego*. *Tom I. Instytucje prawa medycznego*, Warszawa 2017, s. 368-429 oraz L. Bosek, A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.) *System prawa medycznego*. *Tom II. Szczególne świadczenia zdrowotne*, Warszawa 2018. Problematyka zgody pacjenta była w doktrynie wielokrotnie omawiana z perspektywy odpowiedzialności prawnej (w szczególności karnej) za dokonanie zabiegu bez zgody, zob. A. Liszewska, *Odpowiedzialność karna za wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta* (*wybrane aspekty*), „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Iuridica" t. 74/2015, s. 71-82. Zob. również P. Zieliński, *Zastępcza forma zgody pacjenta w polskim prawie medycznym*, „Aequitas" nr 2/2014, s. 176-184.

1958-1961 był zarejestrowany w pięćdziesięciu krajach jako lek. Oczywiście funkcjonował pod różnymi nazwami handlowymi, niemniej jednak była to ta sama substancja. Zazwyczaj przepisywana kobietom w ciąży, w szczególności w celu zapobieżenia porannym mdłościom. W 1960 roku odkryto, że talidomid jest substancją teratogenną. Jego stosowanie przez kobiety ciężarne powodowało, że nowo narodzone dzieci były ciężko upośledzone. Lek wycofano z obrotu. Historia znacząco podważyła zaufanie do przemysłu farmaceutycznego, naukowców oraz podmiotów zajmujących się wprowadzaniem tego typu specyfików na rynek. Powodem wystąpienia wyżej wymienionych niechcianych konsekwencji stosowania substancji był brak uprzedniego poddania jej eksperymentom na samicach zwierząt. W wyniku tego typu badań można było ustalić, że talidomid jest substancją wywołującą tragiczne skutki[68].

Deklaracja Helsińska była dokumentem istotnym, ale nie przełomowym dla ochrony osób poddawanych eksperymentom. Jej twórcy uważali bowiem, że o bezpieczeństwie uczestników badań przesądza już samo sumienie oraz wiedza lekarza. Nie dostrzeżono zatem potrzeby tworzenia dodatkowych mechanizmów kontrolujących działalność w zakresie prowadzenia badań naukowych. Dopiero w kolejnych latach ukazały się publikacje, w których zwrócono uwagę na to zagadnienie. Warto w tym miejscu wspomnieć o artykule Henry'ego Beechera – *Ethics and Clinical Research*, oraz monografii Maurice'a Papwortha – *Human Guinea Pigs. Experimentation on Man.* Autorzy wskazywali w nich na nieetyczne praktyki w zakresie prowadzenia eksperymentów medycznych. Należy podkreślić, że chodziło o badania prowadzone po drugiej wojnie światowej. Doniesienia dotyczyły w szczególności działań podejmowanych w amerykańskich oraz brytyjskich ośrodkach. W 1972 roku światło dzienne ujrzały fakty związane z obserwacjami dotyczącymi nieleczonej kiły – Tuskegee Syphilis Study. Eksperyment był przeprowadzany na grupie sześciuset czarnoskórych ubogich i niewykształconych farmerów z Macon County w Alabamie. Zadanie to było prowadzone pod auspicjami U.S. Public Health Service od 1932 roku. Podczas eksperymentu nie szanowano fundamentalnych praw człowieka, takich jak: prawo do informacji, prawo do wyrażenia zgody czy prawo do pomocy medycznej. Szczególnie bulwersujący był fakt, że w latach czterdziestych odkryto penicylinę, której

[68] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 20.

celowo nie podano wyżej wymienionym farmerom. W wyniku doniesień o przeprowadzeniu tego eksperymentu, Naczelny Lekarz USA w 1966 roku opublikował memorandum, w którym uznano, że działalność Public Health Service będzie obejmowała tylko takie eksperymenty, które zostaną poddane uprzedniej akceptacji. Ocena projektów miała dotyczyć stopnia poszanowania interesów oraz praw uczestników eksperymentu, metod uzyskiwania ich zgody oraz relacji pomiędzy potencjalnymi korzyściami a ryzykiem wynikającym z przeprowadzenia badań. Badania te miały być poddawane ocenie komisji, którą tworzyłyby osoby zatrudniające naukowca aplikującego o grant. W 1969 roku wprowadzono również wymóg, aby w skład komisji wchodził przedstawiciel osób niezajmujących się nauką[69].

W 1975 roku Światowe Stowarzyszenie Lekarzy podczas Zgromadzenia Ogólnego w Tokio przyjęło zaktualizowaną wersję Deklaracji Helsińskiej. Najważniejszą zmianą w dokumencie był przepis, zgodnie z którym badacze byli zobowiązani do przygotowania protokołu eksperymentu. Dokument miał być oceniany przez niezależną komisję jeszcze przed rozpoczęciem badań. Jak stwierdzają prof. Paweł Łuków oraz dr Joanna Różyńska, „zapoczątkowany został dynamiczny rozwój instytucjonalnych i regionalnych komisji ds. etyki badań naukowych (ang. *institutional review boards*, *research ethics committees*) oraz ponadnarodowych i krajowych regulacji określających etyczne (i prawne) warunki prowadzenia badań biomedycznych z udziałem ludzi[70].

Kongres Stanów Zjednoczonych w 1974 roku powołał Narodową Komisję do spraw Ochrony Uczestników Badań Biomedycznych i Behawioralnych. Pięć lat później wyżej wymieniona komisja opublikowała wynik swoich prac – tzw. Raport z Belmont. Dokument zawierał informacje o różnicach pomiędzy badaniami ukierunkowanymi na rozwój nauki a praktyką kliniczną, która skupiała się na dobru pacjenta. Przedstawiono w nim trzy fundamentalne zasady prowadzenia badań z udziałem ludzi: zasadę szacunku dla osoby, zasadę dobroczynności oraz zasadę sprawiedliwości. Stały się one podstawą etyki naukowca nie tylko w Stanach Zjednoczonych, ale również w innych krajach Zachodu[71]. Poprzez pierwszą z zasad – szacunku dla osoby – rozumiano traktowanie wszystkich jednostek jako

[69] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 21; Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 31 (*Google Books view*).
[70] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit. s. 22.
[71] *Ibidem*, s. 21-22. Por. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 31.

autonomicznych podmiotów. Jednocześnie podkreślono, że osobom o zmniejszonym poziomie autonomii przysługuje „prawo do ochrony". Można zatem stwierdzić, że wyżej wymieniona zasada obejmowała dwa postulaty moralne – poszanowania autonomii oraz obowiązku ochrony osób podatnych na zagrożenia. W raporcie uznano że, „zdolność do samostanowienia dojrzewa w trakcie życia jednostki, a niektóre jednostki całkowicie lub w części tracą tę zdolność wskutek choroby, niesprawności umysłowej, czy też [zewnętrznych] okoliczności, które poważnie ograniczają ich wolność. Szacunek dla jednostek niedojrzałych lub zniedołężniałych może wymagać otaczania ich ochroną w tym czasie, gdy dojrzewają lub są niedołężne", zaś sądy, które odmawiają jednostkom autonomii co jakiś czas powinny być poddawane rewizji[72]. Za działania naruszające autonomię uznano m. in. brak przywiązywania wagi do decyzji podejmowanych przez jednostkę. Drugą zasadą, którą określono w raporcie jako fundamentalną była zasada dobroczynności. Przez „dobroczynność" zwykło się rozumieć dokonywanie aktów miłosierdzia i dobroci, które „wykraczają poza ścisły obowiązek". W raporcie należy jednak inaczej interpretować przedmiotowy termin. Określa on bowiem nie tyle możliwość, co obowiązek działania dla dobra człowieka. Na wyżej wymienioną zasadę składają się dwie ogólne reguły: „nie wyrządzaj szkody" oraz „maksymalizuj możliwe korzyści i minimalizuj możliwe szkody". Do czynienia dobra zobowiązani są zarówno indywidualni badacze, jak i całe

[72] *Raport belmoncki: Etyczne zasady i wytyczne dotyczące badań z udziałem ludzi*, https://nil.org.pl /uploaded_files/art_1585733514_raport-z-belmont-etyczne-zasady-i-wytyczne-dotyczace-badan.pdf, (dostęp: 28.09.2020), dalej jako *Raport z Belmont*. Ponadto, o słynnym uzasadnieniu orzeczenia w sprawie Buck vs. Bell, w których sędzia Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych Olivier W. Holmes stwierdził: „Sąd uznał, że Carrie Buck jest potencjalną matką dzieci, podobnie jak ona, niezdolnych do życia w społeczeństwie, w związku z czym może zostać poddana sterylizacji bez szkody dla zdrowia publicznego, a w związku z tym zabiegiem poprawi się zarówno jej własny dobrostan, jak i dobrostan całego społeczeństwa (…). Niejednokrotnie widzieliśmy, że dobro społeczeństwa wymaga czasem poświęcenia życia swoich najlepszych obywateli. Byłoby doprawdy czymś dziwnym, gdyby nie mogło ono wezwać do znacznie mniejszych poświęceń tych, którzy i tak żerują na jego sile (…) w celu uniknięcia pogrążenia nas w otchłani niedołęstwa. Zamiast czekać na egzekucję zdegenerowanego potomstwa po pełnieniu przezeń zbrodni, bądź zamiast pozwolić mu zagłodzić się na śmierć w wyniku jego niedorozwoju, o wiele lepszym wyjściem będzie dla społeczeństwa pozbawienie możliwości rodzenia tych, którzy w oczywisty sposób się do niego nie nadają (…). Trzy pokolenia idiotów wystarczą". Zob. Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927), https://supreme.justia .com/cases/federal/us/274/200/case.html (dostęp: 28.09.2020) oraz artykuł, w którym przetłumaczono na język polski wyżej wymieniony fragment, s. Osmola, „*Trzy pokolenia idiotów wystarczą"*, *czyli przymusowa sterylizacja w orzecznictwie sądów*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 2/2017, s. 122-130. Przywołanie sprawy Carrie Buck miało na celu ukazanie jednego z przykładów ograniczania autonomii przez sądy amerykańskie. Współcześnie jednak autonomia wydaje się być jedną z najważniejszych wartości chronionych w Stanach Zjednoczonych. Ponadto, o filozoficznych podstawach zasady autonomii pacjenta zob. M. Nowacka, *Filozoficzne podstawy zasady autonomii pacjenta*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" nr 3(89)/2008, s. 326-329.

społeczeństwo. Trzecią z zasad – zasadę sprawiedliwości – opisano w następujący sposób: „Kto powinien odnosić korzyści z badań i ponosić ich ciężary? Jest to kwestia sprawiedliwości, w sensie »należytego podziału« lub »tego na co się zasługuje«".

W Raporcie z Belmont stwierdzono: „Stosując te ogólne zasady prowadzenia badań należy rozważyć następujące postulaty: »postulat świadomej zgody, postulat oceny ryzyka i korzyści oraz postulat doboru uczestników badań«". W odniesieniu do pierwszego z nich wskazano na trzy elementy, których wystąpienie jest niezbędne dla uznania, że dana zgoda jest zgodą świadomą. Są to: „informacja", jej „zrozumienie" przez potencjalnego uczestnika badań oraz „dobrowolność" oznaczająca jego swobodę w podejmowaniu decyzji co do wzięcia udziału w danym badaniu. Oceną ryzyka i korzyści miała być natomiast „sposobność, jak i zobowiązanie do tego, aby zebrać systematyczne i wyczerpujące informacje o proponowanym badaniu. Dla badacza jest to sposobem sprawdzenia, czy proponowane badanie zostało właściwie zaprojektowane. Dla komisji opiniującej jest to metoda ustalenia, czy ryzyko, na jakie będą narażeni uczestnicy, jest uzasadnione. Potencjalnym uczestnikom ocena pomoże podjąć decyzję, czy zgodzić się na udział w badaniu, czy też nie". Poprzez ostatni z postulatów – [sprawiedliwego – PZ] doboru uczestników – należy rozumieć dokonywanie wyborów zarówno na płaszczyźnie społecznej, jak i indywidualnej. Sprawiedliwość indywidualna oznacza zachowywanie bezstronności przez osoby przeprowadzające badania. Nie może zatem być tak, że badania ryzykowne będą przeprowadzane wyłącznie z udziałem osób „nielubianych". Sprawiedliwość społeczna natomiast „wymaga, aby czynić różnicę między osobami, które powinny brać udział, a tymi, które nie powinny brać udziału w określonego rodzaju badaniach, na podstawie zdolności członków danej grupy do ponoszenia ciężarów lub na podstawie stosowności nakładania dalszych ciężarów na osoby już obciążone". W Raporcie z Belmont stwierdzono: „Tak jak zasada szacunku dla osób znajduje wyraz w postulatach świadomej zgody, a zasada dobroczynności w ocenie ryzyka i korzyści, tak też zasada sprawiedliwości jest źródłem moralnych postulatów, które wymagają sprawiedliwych procedur oraz rezultatów w doborze uczestników badań".

Rewolucja naukowa w medycynie doprowadziła do znaczących zmian w życiu społecznym oraz gospodarczym. Dotychczasowy totalitaryzm nazistowski został ograniczony. Powyższe zapoczątkowało rozwój ochrony praw człowieka zarówno

w wymiarze międzynarodowym, jak i krajowym. Powszechnie przyjęto, że każdy człowiek posiada niezbywalną i przyrodzoną godność. Określenie *dignitas hominis* jako fundamentu praw przysługujących jednostce wpłynęło na relację lekarz-pacjent. Stopniowe upowszechnianie wartości demokratycznych zmieniło obywateli krajów Europy Zachodniej oraz Stanów Zjednoczonych. Pacjenci zaczęli sprzeciwiać się paternalistycznym postawom lekarzy, domagając się szanowania ich poglądów oraz możliwości współdecydowania o przebiegu związanych z nimi procesów diagnostyczno-leczniczych. Na przełomie lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych ubiegłego stulecia w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii wydano pierwsze dokumenty dotyczące praw pacjenta oraz obowiązków członków personelu medycznego. Amerykańskie Towarzystwo Szpitalnictwa (ang. *American Hospital Association*) w 1973 roku wydało Kartę Praw Pacjenta (ang. *A Patient's Bill of Rights*). W dokumencie tym zapewniono beneficjentom świadczeń zdrowotnych prawo do informacji o stanie ich zdrowia, dostępnych metodach leczenia oraz rokowaniach. Ponadto, w jego treści przyznano pacjentom prawo do wyrażania zgody na dokonanie względem nich interwencji medycznej. Karta stała się wzorem dla późniejszych podobnych aktów normatywnych wydawanych na całym świecie[73].

6. Narodziny bioetyki

Neologizmem „bioetyka" najprawdopodobniej po raz pierwszy posłużył się niemiecki teolog protestancki Fritz Jahr w 1927 roku. Autor scharakteryzował przedmiotowe pojęcie na łamach artykułu pt. *Bio-ethik: eine Umschau über die etischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze* (Bioetyka: Przegląd etycznych relacji człowieka wobec zwierząt i roślin). Bioetyka pastora Jahra była oparta na „imperatywie bioetycznym". Stanowiła rozszerzoną wersję Kantowskiego imperatywu kategorycznego, który nakazuje traktować każdą osobę żyjącą zawsze jako cel[74]. Wyżej wymieniony autor twierdził, że etyczne zobowiązania powinny dotyczyć nie tylko ludzi, ale wszystkich

[73] J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 23.
[74] *Ibidem*; F. Jahr, *Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze*, Kosmos, „Handweiser für Naturfeunde" nr 24/1927, s. 2-4; E. Kowalski, *Osoba i bioetyka*, Kraków 2009, s. 27; H.M. Sass, *Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics*, „Kennedy Institute of Ethics Journal" nr 4/17/2007, s. 279-295; M. Szczodry, *Bioetyka katolicka i bioetyka laicka – dialog czy konfrontacja?*, „Studia Paradyjskie" t. 28/2018, s. 103-115.

żyjących istot. Jahr w następujący sposób wyraził swój pogląd: „Traktuj każdą żywą istotę jako cel sam w sobie i traktuj ją jako taki, jeśli to możliwe”[75]. (niem. *Achte jedes Lebewesen grundsätzlichals einen Selbstzweck, und behandle es nach Möglichkeit als solchen!*”). Działalność Jahra nie miała jednak kontynuatorów.

Za faktycznego „ojca bioetyki” uznaje się amerykańskiego onkologa – prof. Vana Rensselaera Pottera, który w swoim artykule pt. *Bioethics: The science of survival* posłużył się przedmiotowym określeniem nadając mu niejako „nowe życie”. Praca ukazała się w 1970 roku na łamach czasopisma *Perspectives in Biology and Medicine*. Ten sam autor w 1971 roku w swojej książce pt. *Bioethics: Bridge to the Future* stwierdził, że bioetyka, jako nowa dyscyplina naukowa, jest mostem wiodącym ludzkość ku przyszłości, łączy ona bowiem wiedzę z zakresu biologii ze znajomością wartości ludzkich i odzwierciedla połączenie tych dwóch dziedzin. Wyżej wymieniony profesor Uniwersytetu w Wisconsin w USA nie postrzegał jednak bioetyki w sposób charakterystyczny dla dzisiejszych uczonych. Według Pottera, bioetyka stanowiła odpowiedź na upadek jakości życia człowieka. Jego zdaniem, bioetyka jest wysiłkiem wykorzystania nauk biologicznych w celu poprawy jakości życia. Innymi słowy – jak przywołuje ks. prof. Tadeusz Biesaga – jest to dyscyplina „zajmująca się globalnym przetrwaniem życia na ziemi, głównie gatunku ludzkiego, oraz poprawą, ulepszaniem jakości tego życia (ang. *human survival and improved quality of life*)”[76]. Profesor Potter w bioetyce wyodrębniał etykę ziemi (ang. *Land ethics*), etykę przyrody (ang. *wildlife ethics*) oraz etykę wykorzystywania naturalnych zasobów (ang. *consumption ethics*)[77]. W opinii amerykańskiego uczonego, prawa biologii nie są w stanie zapewnić ludzkiemu gatunkowi przetrwania dlatego też nauka o przetrwaniu (bioetyka) musi wypracować takie programy, których nie stworzyła matka

[75] A. Mazur, I. Rinčić, *Two kinds of globality: a comparison of Fritz Jahr and Van Rensselaer Potter's bioethics*, „Global Bioethics” nr 1(26)/2015, s. 23-27, http://dx.doi.org/10.1080/11287462.2015.1007616 (dostęp: 02.10.2020).

[76] R. Pastwa, *Bioetyka. W imię postępu*…, op. cit., s. 89-90; W. Bołoz, *Bioetyka w służbie refleksji i dialogu* (*JP II*, *EV*, *nr 27*), (w:) J. Brusiło (red.), Historia i przyszłość bioetyki. Tom dedykowany ks. prof. Krzysztofowi Szczygłowi z okazji 80-lecia urodzin, Kraków 2009, s. 119; J. Różyńska, W. Chańska (red.), *Bioetyka*…, op. cit., s. 28; O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 28 i n.; J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011, s. 40 i n.; A. Paś, *O pojęciu bioetyki. Refleksja nad jej genezą i statusem metodologicznym*, „Studia Metodologiczne” t. 30/2013, s. 269 i n.; T. Biesaga (red.), *Podstawy i zastosowania*…, op. cit., s. 16; B. Mepham, *Bioetyka*, Warszawa 2008, s. 5.

[77] D. Callahan, *Bioethics,* (w:) W.T. Reich (red.), Encyclopedia of Bioethics, t. I. New York 1995, s. 248 i n. Por. T. Biesaga (red.), *Podstawy i zastosowania*…, op. cit., s. 17.

natura. Ludzie, którzy będą znali przyczyny kryzysu ekologicznego będą w stanie mu zapobiec. Jeżeli jednak tego nie zrobią, to załamanie ekosystemu stanie się nieuchronne[78]. Bioetyka według prof. Pottera, to po prostu nauka o przetrwaniu na ziemi.

Niebezpieczeństwo związane z potencjalnym upadkiem ekosystemu nie stanowiło jednak wyłącznych powodów kryzysu w życiu człowieka. Proces destrukcji obejmował także społeczeństwo. Dochodziło do dyskredytacji wartości, pomniejszania roli rodziny oraz obniżania znaczenia autorytetów moralnych. Jak stwierdza prof. Oktawian Nawrot, prof. Potter wydawał się być „zniesmaczony rozpasanym indywidualizmem, relatywizmem i wręcz solipsyzmem związanym z ideałami amerykańskiego społeczeństwa liberalnego lat 60. XX w."[79]. Choć wielu autorów o tym nie wspomina, to jednak należy zaznaczyć, że według prof. Pottera ówczesne społeczeństwo nie mogło ustalić punktów odniesienia, które następnie pozwalałyby na jednoznaczne stwierdzenie co jest dobre a co złe. Postanowiono zatem bazować na autorytecie naukowców. Tym zaś również potrzebne były wzorce moralne, które pozwalałyby na obranie właściwego kierunku w prowadzonej pracy badawczej. Naturalnym było zatem poszukiwanie wskazówek. Zdecydowano posłużyć się dorobkiem filozofii. Ta jednak, także charakteryzowała się pluralizmem postaw. *Panaceum* miała stanowić bioetyka. Stała się ona mostem pomiędzy kryzysem a postępem. Pomiędzy techniką a humanistyką, pomiędzy naukami biologicznymi i eksperymentalnymi a naukami etyczno-antropologicznymi[80]. Prof. Potter już w pierwszej swojej pracy pt. *Bioethics: the science of survival* rozwijał poglądy, które zapoczątkowali Conrad Hal Waddington oraz Thedosius Dobhansky. Pierwszy z wymienionych opowiadał się za stworzeniem nowej dyscypliny, która co do zasady opierałaby się na dorobku biologii, ale byłaby ściśle powiązana z etyką. Warto w tym miejscu podkreślić, że Waddington był paleontologiem, embriologiem, genetykiem i filozofem. Wydaje się, że jego szerokie i zróżnicowane wykształcenie umożliwiało mu postrzeganie określonych problemów z szerszej perspektywy. Dobhansky – rosyjski embriolog – uważał natomiast, że nie ma takiego prawa natury, które gwarantowałyby gatunkowi ludzkiemu przetrwanie lub dawało szanse rozwoju. Sądził, że natura wraz ze swoimi mechanizmami nie jest w stanie zapewnić

[78] T. Biesaga (red.), *Podstawy i zastosowania*…, op. cit. s. 17.
[79] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 29.
[80] *Ibidem*.

ludzkości przetrwania. Powracając jednak do poglądów Pottera warto nadmienić, że zdaniem tego uczonego, człowiek musi zrozumieć, iż przetrwanie będzie możliwe wyłącznie przy uwzględnieniu prymatu dobra powszechnego. Ludzie muszą zdać sobie sprawę z faktu, że konieczne jest poświęcanie partykularnych interesów, które nie służą ogółowi społeczeństwa. Rozstrzygnięcia sporów bioetycznych są bowiem słuszne wtedy, gdy uznają prymat przetrwania człowieka[81].

Bioetyka, którą uprawiał prof. Potter była rodzajem etyki środowiskowej[82]. Autor dał wyraz swoim przemyśleniom publikując *credo* skonstruowane z pięciu paragrafów. W pierwszym z nich zdiagnozował sytuację panującą we współczesnym świecie i wezwał do działań zmierzających do likwidacji narastających kryzysów. Kroki, które miały zostać poczynione powinny być podejmowane z uwzględnieniem podstawowej wartości jaką jest solidarność. Idealnym rozwiązaniem byłoby utworzenie międzynarodowego ruchu, który dążyłby do zapewnienia przetrwania ludzkości. Zdaniem Pottera miał to być twór o charakterze wyraźnie proekologicznym. Według tego uczonego kryzys powinien zostać zażegnany w drodze dążenia do osiągnięcia całkowitej harmonii ze środowiskiem naturalnym. Innymi słowy, nie można podejmować działań, które co prawda zmierzałyby do zażegnania kryzysów, ale jednak odbywałyby się kosztem dobra środowiska. W paragrafie 2. *credo* prof. Potter skupił się na działalności człowieka i zestawił ją z szansami na jego przetrwanie. W opinii prof. Pottera każdy musi podejmować takie czynności, które pozwolą zmienić świat na lepszy oraz uniknąć wszystkiego co stanowiłoby dla niego zagrożenie. Paragraf 3. zawiera rozważania na temat wartości jednostki. Stwierdzono w nim, że jednostka ludzka jest wyjątkowa, lecz odczuwa potrzebę działania dla dobra danej społeczności. Taka aktywność jest instynktowna i związana z interesami całego społeczeństwa. Uczony podkreślił, że jednostka powinna móc przyjmować postawę, którą cechuje otwartość do różnych grup interesów. Bez znaczenia pozostają natomiast ich siły. Liczą się bowiem wykorzystywane przez te grupy mądre argumenty. W paragrafie 4. autor *credo* poświęca swoją uwagę cierpieniu. Twierdzi, że jest ono nieodzownym elementem egzystencji każdego człowieka. Bierna postawa wobec cierpienia nie może być

[81] *Ibidem*, s. 30.
[82] Szerzej na ten temat zob. P. Whitehouse, *The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter*, „The American Journal of Bioethics" nr 4(2)/2003, s. 26-31.

jednak niczym usprawiedliwiana. Ponadto, wszyscy są zobowiązani do zachowywania godności w związku z wystąpieniem cierpienia u nich samych, jak również do pomocy cierpiącym bliźnim. Ostatni paragraf *credo* dotyczy śmierci. Jest ona nieodłącznym elementem życia – podobnie jak cierpienie – co nie powinno jednak uzasadniać przyjmowania postawy fatalistycznej. Każda jednostka jest zobowiązana do prowadzenia życia, które będą wspominały przyszłe pokolenia. Wszyscy powinni troszczyć się o byt jeszcze nienarodzonych bliźnich[83].

Zdecydowanie odmiennie od prof. Pottera bioetykę rozumieją naukowcy z amerykańskiego ośrodka Hastings Center. Wyżej wymieniony instytut badawczy został założony w 1969 roku przez Daniela Callahana oraz Willarda Gaylina. Wspomniany powyżej podmiot o charakterze *non-profit* mieści się w Garrison w pobliżu Nowego Jorku. Hastings Center prowadzi badania w zakresie problemów etycznych pojawiających się w ochronie zdrowia, medycynie oraz ochronie środowiska. Podkreśla się, że instytut ten przeprowadza analizy społeczne, prawne i etyczne rozwoju biologii i medycyny. Hastings Center wspiera szkoły wielu szczebli w obszarze nauczania etyki, w szczególności w kontekście nauk biomedycznych. Ponadto, prowadzi działalność ekspercką dla instytucji publicznych. Udziela im wsparcia przy podejmowaniu działań politycznych i legislacyjnych związanych z tworzeniem bioprawa[84].

Prof. Nawrot zauważa, że używając języka prof. Pottera można stwierdzić, iż bioetyka w ujęciu Hastings Center to nauka będąca pomostem pomiędzy medycyną a naukami, które są z nią bezpośrednio związane – etyką, socjologią, prawem. Na próżno szukać problematyki ekologii, od której wyżej wymieniony instytut odstąpił w swojej działalności. Hastings Center skupia się na etyce lekarskiej, etyce w biomedycynie, a prowadzone przez ten podmiot badania można określić jako bioetyczne, gdyż skupiają się na trzech głównych obszarach – filarach. Pierwszym z nich jest podejmowanie decyzji dotyczących kresu życia, drugi dotyczy priorytetów polityki zdrowotnej, trzeci zaś nowych technologii w medycynie. Podkreślenia wymaga, że współcześnie bioetyka jest rozumiana tak jak postrzega ją Hastings Center. To sposób pojmowania bioetyki, który jest niezwykle

[83] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 30-33; A. Filipowicz, *Bioetyka. Dialog w obronie życia*, Warszawa 2002, s. 59-60 oraz R. Otowicz, *Etyka życia. Biologiczny i teologiczny kontekst problematyki życia poczętego*, Kraków 1998, s. 21-22.
[84] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 32.

intuicyjny i nie budzący większych kontrowersji. Do takiego intuicyjnego znaczenia bioetyki przyczynił się periodyk *The Hastings Center Reports*, który szybko zyskał uznanie naukowców z całego świata. Przyjęte znaczenie bioetyki odnajduje odzwierciedlenie w pracach ginekologa i położnika z Uniwersytetu w Georgetown – André Hellegersa. Wyżej wymieniony uczony w 1971 roku założył *The Joseph and Rose Kennedy Institute for Study of Human Reproduction and Bioethics* (przemianowany w 1987 roku na *The Kennedy Institute of Ethics*). Hellegers uważał, że bioetyka jest dyscypliną naukową, która zajmuje się problemami moralnymi powstałymi w obszarze biomedycyny. Przywoływany powyżej lekarz pragnął stworzyć instrumenty, które pozwolą środowiskom medycznym rozwiązywać dylematy moralne pojawiające się w związku z wykonywaną pracą zawodową. Celem Hellegersa było utworzenie systemu etyki stosowanej, który opierałby się na ogólnych systemach etycznych, z zastrzeżeniem, że będzie on różny od etyk religijnych oraz tych modeli etycznych, które odwołują się do koncepcji biologicznego redukcjonizmu. Zanim wyżej wymieniony holenderski lekarz założył *The Kennedy Institute of Ethics* był członkiem Papieskiej Komisji do Spraw Rodziny, Zaludnienia i Rozrodczości, która przygotowywała tekst encykliki *Humanae vitae*. Warto w tym miejscu wspomnieć, że komisja ta została powołana decyzją papieża Jana XXIII a następnie rozszerzona przez Pawła VI. Jak się jednak okazało, „komisja większości" poniosła porażkę a sam Hellegers postanowił podjąć działania zmierzające do utworzenia spójnego systemu etycznego, który byłby akceptowany przez większość osób zajmujących się bioetyką, ale jednocześnie dawałby możliwość zachowania autonomii światopoglądowej oraz aksjologicznej[85].

Działalność Andrè Hellegersa, a także założonego przez niego instytutu przyczyniła się do traktowania bioetyki jako odrębnej dyscypliny naukowej. Od początku swojego istnienia *The Kennedy Institute of Ethics* wpisywał się bowiem w uniwersytecką strukturę. Tenże podmiot tworzyły trzy ośrodki: Centrum Bioetyczne (ang. *Center of Bioethics*), Centrum Badań Demograficznych (ang. *Center for Population Research*) oraz Laboratoria Badań nad Biologią Rozrodu (ang. *Laboratories for Reproductive Biology*). W strukturze Instytutu wyodrębniono katedry. Ponadto, o jego uniwersyteckim charakterze świadczy fakt,

[85] R. Otowicz, *Etyka życia. Biologiczny i teologiczny*…, op. cit., s. 30-32; O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 32-33; T. Biesaga, *Podstawy etyki*…, op. cit., s. 319. Ponadto, interesująco o sporze który z autorów jako pierwszy użył pojęcia „bioetyka" – czy był to Potter czy Hellegers, zob. W. Bołoz, *Bioetyka w służbie refleksji*…, op. cit., s. 119.

że opracowywał on programy nauczania, które umożliwiały zdobywanie tytułu zawodowego magistra oraz stopnia doktora z zakresu bioetyki[86].

Termin „bioetyka" pochodzi z języka greckiego i powstał z połączenia dwóch słów: βιος (bios) – życie oraz ετος (ethos) – obyczaj[87]. Jak stwierdza prof. Nawrot, „bioetyka to nauka o tym, co godziwe w odniesieniu do życia, w pierwszym rzędzie życia człowieka"[88]. Można zatem uznać, że bioetyka jest „etyką życia"[89]. Początkowo była uznawana za „nową dyscyplinę łączącą w sobie wiedzę biologiczną z wiedzą na temat ludzkich systemów wartości"[90]. W doktrynie wskazuje się, że bioetyka ewoluowała z dwóch dyscyplin: etyki medycznej oraz filozofii moralnej[91]. Stanowi ona wyodrębnioną postać etyki filozoficznej. Zgodnie z rozważaniami autorów *Encyklopedii Bioetyki*, jest to „dyscyplina ustalająca oceny i normy moralne w stosunku do ingerencji w życie ludzkie w granicznych sytuacjach jego powstawania (biogeneza), trwania (bioterapia) i śmierci (tanatologia)"[92]. Przedstawiony powyżej sposób rozumienia bioetyki stanowi niemalże dosłowne powtórzenie definicji zaproponowanej przez ks. prof. Tadeusza Ślipko. Zdaniem tego autora poprzez bioetykę należy rozumieć „dział filozoficznej etyki szczegółowej, która ma ustalić oceny i normy moralne w dziedzinie działań (aktów) ludzkich polegających na ingerencji w granicznych sytuacjach związanych z zapoczątkowaniem życia, jego trwaniem i śmiercią"[93]. W opinii prof. Nawrota definicja autorstwa ks. prof. Ślipko obejmuje elementy, które są charakterystyczne dla budowy tzw. definicji filozoficznych. W jej ramach znajduje się bowiem przedmiot materialny omawianej nauki, przedmiot formalny – treściowy oraz przedmiot formalny – metodologiczny. Pierwszy z wymienionych przejawia się w sformułowaniu „ingerencje w granicznych sytuacjach związanych z zapoczątkowaniem życia, jego trwaniem i śmiercią". Przedmiot formalny – treściowy obejmuje natomiast „oceny i normy moralnie ważne". Ostatni sprowadza się do postrzegania „ocen i norm moralnych" w kategoriach ich ostatecznościowych uwarunkowań

[86] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 33-34.
[87] A. Paś, *O pojęciu bioetyki*. *Refleksja nad jej genezą*…, op. cit., s. 267.
[88] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 21-22.
[89] M. Ciszek (red.), *Słownik bioetyki*, *biopolityki*, *ekofilozofii*, Warszawa 2008, s. 1.
[90] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 30.
[91] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., s. 21.
[92] T. Biesaga, *Bioetyka*, (w:) A. Muszala (red.) Encyklopedia bioetyki…, op. cit., s. 54-55.
[93] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 21-22.

bezpośrednio determinujących istotność danych źródeł poznania i stosowaną metodę. Zdaniem prof. Nawrota to właśnie przedmiot materialny konstytuuje bioetykę jako odrębną dyscyplinę naukową[94]. Wyżej wymieniony autor zauważa jednak, że z metodologicznego punktu widzenia bioetyka znajduje się w obszarze, który zarezerwowano dla etyki ogólnej. Powyższe wynika z faktu odwoływania się przez nią do ogólnie ważnych zasad etycznych podczas zajmowania stanowisk w poszczególnych kwestiach różnych sytuacji granicznych. Bioetyka jest zatem „integralną częścią etyki normatywnej, jako zastosowanie ogólnych zasad etycznych do szczegółowych dramatycznych sytuacji ludzkiego życia"[95]. Przedstawiony powyżej pogląd podziela prof. Barbara Chyrowicz, która zdefiniowała bioetykę jako „dział filozoficznej etyki szczegółowej, która ma ustalić oceny i normy (reguły) moralnie ważne w dziedzinie zachowań (aktów) polegających na biomedycznej ingerencji w sytuacje związane z zapoczątkowaniem ludzkiego życia, jego trwaniem oraz śmiercią"[96]. W tym miejscu warto podkreślić, że w opinii autorki możliwe jest posługiwanie się liczbą mnogą omawianego terminu – „bioetyki". Jak zauważa dr Julia Kapelańska-Pręgowska, prof. Chyrowicz uznaje bioetykę za „wypadkową aplikacji ogólnych norm, uznawanych w teorii etycznej do szczegółowych problemów niesionych przez postęp biomedycyny"[97]. Prof. Tadeusz Brzeziński – jeden z autorów *Słownika bioetyki*, *biopolityki*, *ekofilozofii* – również twierdzi, że bioetyka może być uznawana za wyspecjalizowaną część etyki szczegółowej ustalającą oceny i normy moralne w stosunku do ingerencji w życie ludzkie. Niemniej jednak, przywoływany autor skupia się na etymologii przedmiotowego pojęcia i definiuje je przede wszystkim jako interdyscyplinarną naukę o „problemach etycznych związanych z ingerencją człowieka w życie biologiczne"[98].

---

[94] *Ibidem*.
[95] *Ibidem*, s. 22-23.
[96] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 21-22.
[97] J. Kapelańska–Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 40.
[98] T. Brzeziński, *Bioetyka*, (w:) M. Ciszek (red.), *Słownik bioetyki*, *biopolityki*…, op. cit., s. 34. Ponadto, wspomina się o rozważaniach prof. Jana Hartmana, który stwierdził: „Można (…) zauważyć, że większość problemów bioetyki należy do jednego z czterech obszarów: zagadnienia związane z początkiem życia, końcem życia, polityką zdrowotną lub badaniami naukowymi (eksperymentami medycznymi)". Tenże autor dodaje również: „Bioetyka nie daje gotowych recept, a jedynie wskazuje ogólne zasady, czyli pomaga uzyskać orientację moralną komuś, kto ma podjąć trudną decyzję. Podejmie ją jednak w każdym przypadku na własną odpowiedzialność, kierując się własnym rozumem i sumieniem. Bioetyka może mu jedynie dostarczyć wskazówek". Zob. J. Hartman, *Bioetyka dla lekarzy*, Warszawa 2009, s. 37-38.

Prof. Zbigniew Szawarski stwierdza natomiast „Nie mam większych trudności z wyjaśnieniem pojęcia »bioetyka«. Mówiąc najogólniej, bioetyka stara się znaleźć odpowiedź na pytanie, co stanowi o wartości wszelkiego życia, dlaczego winno być ono przedmiotem szczególnego szacunku i jak należy postępować w sytuacjach konfliktowych”[99]. W dalszej części rozważań profesor wyodrębnia dwa nurty bioetyki. Pierwszy nazywa etyką ekologiczną, drugi etyką medyczną. Profesor uważa za użyteczne oraz coraz bardziej popularne rozróżnianie bioetyki zielonej (zwierzęta, rośliny, Gaia, ekosystemy) od bioetyki czerwonej (człowiek, jego ciało i krew, jego życie i cierpienie). Ponadto twierdzi, że z uwagi na tempo zmian na naszej planecie wkrótce wyodrębni się bioetyka błękitna (woda, kosmos, energia)[100].

Prof. Danuta Ślęczek-Czakon uważa, że bioetyka to „stosunkowo młoda gałąź nauki z pogranicza antropologii, filozofii, etyki, prawa, medycyny i techniki. Biorąc za podstawę naturę biologiczną człowieka, zmierza do ukazania go jako całości od strony filozoficznej, socjologicznej i psychologicznej. Głównym zadaniem bioetyki jest dokonywanie ocen moralnych wszelkich problemów i faktów wynikających z postępu nauk przyrodniczo-technicznych”[101].

W piśmiennictwie naukowym funkcjonuje pogląd, zgodnie z którym pomiędzy „bioetyką” a „etyką szczegółową” nie należy stawiać znaku równości. Prof. Nawrot stwierdza, że bioetyka rozumiana jako dział etyki filozoficznej bywa uznawana za zbytnio obciążoną bagażem filozoficznym. Jeżeli bowiem założymy, że etyki szczegółowe wywodzą się z etyki ogólnej (w tym także bioetyka wywodzi się z etyki ogólnej), to niejako mechanicznie przyjmujemy określony sposób pojmowania człowieka – antropologię, wizję rzeczywistości – ontologię oraz sposób rozumienia dobra i zła – aksjologię. Autor zwraca uwagę na fakt, że „tak skonstruowana bioetyka siłą rzeczy jest naznaczona piętnem arbitralności”[102]. Ponadto, wyraźnie formułuje stanowisko, zgodnie z którym uprawianie bioetyki jako samodzielnej, odrębnej dyscypliny nie spowoduje zatarcia związków pomiędzy bioetyką a etyką, gdyż nawet słowo „bioetyka” zawiera w sobie termin „etyka”. Tego typu zabieg byłby zatem niepożądany i przede wszystkim stanowiłby swoisty

[99] Z. Szawarski, *Bioetyka a metafizyka*, „Diametros” nr 2/2004, s. 212.
[100] *Ibidem*.
[101] D. Ślęczek-Czakon, *Problem wartości i jakości życia w sporach bioetycznych*, Katowice 2004, s. 13.
[102] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 23.

paradoks. Profesor Nawrot zauważa, że autorem pierwszej definicji bioetyki w polskiej nauce był prof. Ludwik Kostro. Zdaniem tego filozofa, bioetyka to „wiedza normatywna obejmująca problematykę moralną wynikającą ze struktur związanych z rozwojem nauk biomedycznych”[103].

Stephen G. Post, redaktor trzeciego wydania anglojęzycznej *Encyklopedii Bioetyki*, we wstępie do tego dzieła, przywołał słowa Warrena Thomasa Reicha. Tenże pracując nad pierwszym wydaniem *Encyklopedii*, stwierdził, że bioetyka to „systematyczne studium moralnych aspektów – wraz z moralną oceną, decyzjami, praktyką i polityką – nauk o życiu i opiece zdrowotnej, stosujące różnorodność etycznych punktów widzenia w interdyscyplinarnym ujęciu”[104]. Jak zauważa prof. Nawrot, obaj autorzy odeszli od jednoznacznego łączenia bioetyki z etyką szczegółową i stwierdza, że dopuszczalność różnych postaw w debatach bioetycznych nie przesądza o treści konkluzji wynikających z tychże dyskursów. Jednocześnie nadmienia, że pełna neutralność filozoficzno-światopoglądowa (w tym dotycząca zagadnień z zakresu bioetyki) nie jest możliwa. Powyższe argumentuje uznając, że już posługiwanie się językiem, który jest niezbędny do prowadzenia debaty powoduje korzystanie z określonych zestawów pojęć. Świadczy on o przyjęciu określonego obrazu rzeczywistości, w którym dana jednostka funkcjonuje[105]. Trudno nie zgodzić się z tym poglądem wskazując choćby na sposób postrzegania eutanazji, która przez jednych bywa określana ulgą w cierpieniu i aktem współczucia, a przez drugich zabójstwem.

Według niektórych filozofów – np. prof. Onory O’Oneil – „bioetyka nie jest dyscypliną naukową ani tym bardziej nową dyscypliną naukową (…) nie jestem pewna czy kiedykolwiek się nią stanie. Stała się płaszczyzną spotkań wielu dyscyplin, dyskursów i organizacji zainteresowanych etycznymi, prawnymi i społecznymi problemami

[103] L. Kostro, *Bioetyk*a, (w:) Encyklopedia katolicka, t. 2, Lublin 1976, s. 568. Profesor Nawrot zwraca uwagę na fakt, że definicja bioetyki autorstwa prof. Ludwika Kostro uzyskała swoje ostateczne brzmienie w drodze zmian wprowadzonych przez osoby redagujące *Encyklopedię*. Powyższe ma istotne znaczenie, albowiem definicja nie odzwierciedla dokładnie poglądów prof. Kostro (wiadomości uzyskane przez prof. Nawrota w prywatnej rozmowie z prof. Kostro). Ponadto, szerzej na temat osiągnięć prof. Kostro zob. O. Nawrot, *Dorobek naukowy Profesora Ludwika Kostro w zakresie bioetyki*, (w:) M. Gajewska, B. Lange, O. Nawrot (red.), Między filozofią a przyrodoznawstwem. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Ludwikowi Kostro, Gdańsk 2006, s. 28-31; O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 23-24.
[104] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 24. Por. B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 68.
[105] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 24.

powstałymi jako efekt postępu w medycynie, nauce i biotechnologii. Protagoniści, którzy biorą udział w debatach na tej płaszczyźnie, to pacjenci, działacze na rzecz ochrony środowiska, naukowcy, dziennikarze, politycy, a także osoby prowadzące kampanie bądź reprezentujące przeróżne interesy, profesje oraz dyscypliny akademickie”[106]. Podobnie bioetykę rozumie prof. Jan Hartman twierdząc, że jest ona „dziedziną multidyscyplinarną, w której spotykają się i współpracują ze sobą przedstawiciele kilku profesji: filozofowie (etycy), lekarze, prawnicy, psychologowie, socjologowie i inni (…). Bioetyka jest nakierowana na praktykę i pragnie realnie przyczynić się do poprawy uregulowań prawnych i proceduralnych w drażliwych, obciążonych znacznym ryzykiem moralnym obszarach medycyny i ochrony zdrowia”[107]. Taki sposób rozumienia bioetyki jednoznacznie sytuuje ją jako pewną formę dyskursu społecznego, który jest prowadzony w celu wypracowania konsensusu w sprawach dotyczących rozwoju nauk biomedycznych[108].

Jak wynika z powyższych rozważań, wielu autorów podjęło próbę zdefiniowania oraz ustalenia statusu bioetyki. Znaczna część uczonych uważa ją za dyscyplinę naukową, inni zaś za rodzaj debaty nad dopuszczalnością korzystania z osiągnięć nauk biomedycznych. Zaproponowany powyżej sposób rozumienia bioetyki jako dyskursu wydaje się być równie popularny co kwalifikowanie bioetyki do grona dyscyplin naukowych. Istotę sporu co do statusu bioetyki interesująco przedstawiła prof. Barbara Chyrowicz. Wyżej wymieniona profesor nauk humanistycznych z Katedry Etyki Szczegółowej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, odwołała się bowiem do rozważań dwojga autorów – Alberta R. Jonsena oraz Dianne R. Irving. Druga z wymienionych osób – profesor filozofii z Katolickiego Uniwersytetu w Waszyngtonie – stwierdziła, że obecna bioetyka jest „poliglotą” i łączy w sobie różne systemy etyki, polityki, teologii i filozofii. Pierwszy z autorów – profesor etyki z Uniwersytetu w Waszyngtonie – stwierdził, że bioetyka nie zasługuje na miano samodzielnej dyscypliny naukowej. Jeśli bowiem przyjąć, że dyscyplinę naukową charakteryzuje „spójny zbiór zasad i metod typowy dla analizy specyficznego przedmiotu”, to bioetyka nie jest dyscypliną naukową. Brakuje jej bowiem

[106] *Ibidem*, s. 25.
[107] J. Hartman, *Bioetyka dla lekarzy*…, op. cit., s. 36-37.
[108] Status dyscypliny naukowej bioetyce przyznaje natomiast R. Pastwa, który stwierdził „Dziś bioetyka jest nauką interdyscyplinarną, zatem obszar badań i eksperymentów, które ją zrodziły w ramach troski o człowieka, był znaczny. Zob. R. Pastwa, *Bioetyka*. *W imię postępu*…, op. cit., s. 27.

dominującej metody oraz jednoznacznego odwołania do teorii. Charakteryzują ją natomiast liczne odniesienia do innych dyscyplin – np. filozofii (w tym miejscu autor wskazuje na takie zagadnienia jak rodzaje teorii etycznych i teorie argumentacji) oraz teologii (tutaj zwraca uwagę na kategorię świętości życia i odwołania do wartości transcendentnych)[109]. W uzupełnieniu przedstawionych poglądów stwierdza się, że bioetyka niewątpliwie odwołuje się również do innych dyscyplin, w tym: prawa, socjologii oraz historii.

Odstępując od jednoznacznego sklasyfikowania bioetyki jako dyscypliny naukowej albo formy dyskursu, przywołuje się słowa jednego ze znanych włoskich uczonych. Ks. prof. Michele Aramini na łamach swojej monografii, zatytułowanej *Bioetyka dla wszystkich*, stwierdził: „Zadaniem bioetyki powinny być dociekania i rozważanie nad rozwojem technologicznym w celu dokonania analizy jego skutków i wpływu na człowieka, na kwestie decydujące o ludzkim życiu, na relacje społeczne, na problemy sprawiedliwego rozporządzania zasobami medycyny”[110]. Wydaje się, że tego typu konkluzja, która nie zawiera odpowiedzi na pytanie „czym jest bioetyka?”, ale ustala jej cel, paradoksalnie stanowi potrzebne i ważne uzupełnienie rozważań doktrynalnych. Pozostawienie zagadnienia statusu bioetyki w sferze problemów nierozstrzygniętych w żadnym stopniu nie ujmuje jej znaczeniu. Tak samo bowiem jak nierozstrzygalne wydają się być niektóre spory bioetyczne (przynajmniej obecnie), tak i sam status bioetyki wydaje się stanowić materię, która niezmiennie będzie dzieliła uczonych na całym świecie. Na celu bioetyki skupił się również święty Jan Paweł II, który stwierdził: „Bioetyka ze względu na swoje usytuowanie na skrzyżowaniu wielkich ludzkich rzeczywistości – takich jak osoba, rodzina, sprawiedliwość społeczna, ochrona środowiska – musi podejmować zagadnienia dotykające najdalszych granic życia, aby zagwarantować poszanowanie natury zgodnie z etycznymi nakazami kultury humanistycznej. Wykorzystując niezbędny wkład nauk prawniczych, społeczno-ekonomicznych i przyrodniczych, a nade wszystko antropologii, bioetyka ma wskazywać medycynie, polityce, ekonomii i społeczeństwu jako całości, te zasady moralne, które winny kształtować ludzkie działanie i plany na przyszłość”[111].

---

[109] B. Chyrowicz, *Bioetyka*. *Anatomia*…, op. cit., s. 50-52.
[110] M. Aramini, *Bioetyka dla wszystkich*, Kraków 2011, s. 9.
[111] Jan Paweł II, *Na straży życia ludzkiego. Przemówienie do uczestników Międzynarodowego Kongresu poświęconego bioetyce* (17.02.1996), (w:) Szczygieł K. (red.), W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, Tarnów 1998, s. 280. Cyt. za R. Pastwa, *Bioetyka. W imię postępu*…, op. cit., s. 130.

Arystoteles twierdził, że definicja powstaje przez podanie rodzaju najbliższego oraz różnicy gatunkowej (*definitio fit per genus proximum et differentiam specificam*). Kierując się powyższym założeniem przy eksplanacji pojęcia „bioetyka", należy stwierdzić, że *genus* stanowi dyscyplina normatywna. Jak bowiem podnoszono w piśmiennictwie, bioetyka nie opisuje postaw moralnych w kontekście rozwoju oraz skutków postępu w biomedycynie, lecz określa wzorce postępowania oraz oceny tegoż postępowania. Jako *differentia specifica* wskazuje się na jej interdyscyplinarny charakter, skupiający zainteresowanie specjalistów licznych nauk. Powyższy sposób rozumienia bioetyki pozwala uznać ją za stosunkowo nową dyscyplinę naukową, ale również zakwalifikować do sfery dyskursów społecznych. Niezależnie bowiem czy uznamy bioetykę za naukę czy rodzaj debaty, to w każdym z przypadków będzie ona korzystała z aparatury pojęciowej oraz dorobku wielu obszarów wiedzy. Przede wszystkim są to filozofia, prawo, socjologia, historia, psychologia[112].

7. Bioprawo

Niezależnie czy uznamy bioetykę za formę dyskursu (rodzaj debaty) czy dział filozoficznej etyki szczegółowej, należy w tym miejscu wspomnieć o jej *sui generis* pochodnej, jaką jest bioprawo[113]. Bez wątpienia już sam status bioprawa budzi wątpliwości. Profesor Nawrot podkreśla, że „niejasne (…) jest czy bioprawo w istocie spełnia lub spełni w przyszłości warunki, aby określić je mianem gałęzi prawa, tak jak np. prawo cywilne czy też prawo karne"[114]. Przedmiotem regulacji bioprawa są zagadnienia dotyczące rozwoju biologii i medycyny, a nawet szerzej – nauk biomedycznych. Wyżej wymieniony autor zauważa również, że ze względów praktycznych konieczne jest stworzenie kompleksowej regulacji dotyczącej problematyki bioetycznej. Powyższe powinno nastąpić w oparciu o spójny system aksjologiczny, który byłby podstawą rozwiązań normatywnych. Profesor Nawrot stwierdza, że można byłoby zaproponować specyficzne metody wykładni przepisów

[112] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 27-28.
[113] Na temat pożądanej wykładni bioprawa zob. O. Nawrot, *Wykładnia antropologiczna bioprawa – gdy Rubikon bezczynności ustawodawcy zostaje przekroczony*, (w:) M. Herman, s. Sykuna (red.), Wykładnia prawa: tradycja i perspektywy, Warszawa 2016, s. 221-236; M. Safjan, *Jakiego prawa bioetycznego potrzebujemy?*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), Współczesne wyzwania bioetyczne, Warszawa 2010, s. 1-15.
[114] O. Nawrot, *Bioprawo*, (w:) J. Zajadło, K. Zeidler (red.), Filozofia prawa w pytaniach i odpowiedziach, Warszawa 2013, s. 149.

z zakresu bioprawa. Kładłyby one nacisk np. na „antropologię przyjętą przez ustawodawcę w procesie tworzenia bioprawa”[115]. Autor dodaje, że „normy bioprawa na obecnym etapie jego rozwoju są fragmentaryczne, rozsiane po różnych gałęziach prawa, posługujących się zróżnicowanymi metodami regulacji, odwołujących się do odmiennych tradycji historycznych (…)”[116]. Bioprawo według profesora Nawrota jest „[…] systemem norm prawnych odnoszących się do ludzkiego życia, regulujących problemy powstające w związku z rozwojem nauk biomedycznych, a zwłaszcza wykorzystywaniem nowych technik medycznych i biotechnologii”[117]. Posługiwanie się pojęciem „system” może być uznane przy tym za nadużycie semantyczne[118]. Powyższe wynika z przywoływanego już faktu jego fragmentaryczności, niespójności a niekiedy nawet wewnętrznej sprzeczności. Autor zwraca również uwagę, że w doktrynie pojawiają się wątpliwości co do uznania bioprawa za dyscyplinę nauk prawnych. Swoje wątpliwości wyraża w następujący sposób: „Jeśli bowiem nie istnieje charakterystyczny przedmiot regulacji, trudno mówić o możliwości prowadzenia rzetelnych badań. Jeśli jednak wspomniany przedmiot istnieje, niejasne pozostaje, jaki charakter powinna przybrać dyscyplina naukowa poddająca go badaniom: dogmatyczny czy filozoficzny? Konsekwentnie niejasne jest, jakie metody badawcze powinny przede wszystkim znajdować w niej zastosowanie. Z drugiej strony potrzeba opisu, analizy i regulacji biomedycyny, ze względu na znaczenie oraz etyczne, społeczne, ekonomiczne, a nawet polityczne implikacje rozwoju biologii i medycyny, jest oczywista”[119]. Znalezienie konsensusu, ustalenie wspólnych fundamentów aksjologicznych oraz ustanowienie takich norm bioprawa, które będą adekwatne do poziomu i tempa rozwoju współczesnej biomedycyny wydaje się zatem zadaniem ze wszech miar koniecznym. Bardzo wyraźnie obrazuje to przykład, którym posłużył się prof. Nawrot stwierdzając „(…) musimy odpowiedzieć na pytanie, czy ludzki embrion zanurzony w ciekłym azocie, w laboratorium

[115] *Ibidem*.
[116] *Ibidem*. Zob. również *Idem*, *Wykładnia antropologiczna bioprawa – zarys koncepcji*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), Współczesne wyzwania…, op. cit., s. 42 i n. Podobne stanowisko w odniesieniu międzynarodowego prawa praw człowieka wyraża Ch. Kuppuswamy, która twierdzi, że powinno się ono opierać o jednolitą teorię praw człowieka. Zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit., s. i-2 (*cover page*) oraz s. 13 (*preface*) (*Google Books view*).
[117] O. Nawrot, *Wykładnia antropologiczna bioprawa*…, op. cit., (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), Współczesne wyzwania…, op. cit., s. 42.
[118] *Ibidem*, s. 42 i n.
[119] *Idem*, *Bioprawo*…, op. cit., (w:) J. Zajadło, K. Zeidler (red.), Filozofia prawa w pytaniach…, op. cit., s. 150.

jednej z klinik specjalizujących się w interwencjach z zakresu medycznie wspomaganej prokreacji, utworzony z gamet dawców, którzy zginęli w katastrofie lotniczej, jest ich spadkobiercą, czy też przynależy do masy spadkowej? Oto musimy zdecydować, czy z art. 2 Europejskiej Konwencji Praw Człowieka, stanowiącego, iż »prawo każdego człowieka do życia jest chronione przez ustawę« wynika swoiste »prawo do śmierci« dla osoby cierpiącej na stwardnienie zanikowe boczne, proszącej o pomoc w odejściu z tego świata?"[120]. Odpowiedzi na te pytania wciąż budzą kontrowersje[121].

Powyższych problemów można by jednak uniknąć, gdyby zarówno na poziomie międzynarodowym, jak i krajowym normy bioprawa były ze sobą spójne a ich ewentualne kolizje łatwo rozstrzygalne. Jak bowiem podnoszono w toku wcześniejszych rozważań, regulacje prawne zawsze powinny być budowane na wspólnym fundamencie aksjologicznym. Innymi słowy, określony sposób rozumienia dobra i zła, a co za tym idzie konsensus w zakresie uznania danych wartości za podstawowe jest niezbędny dla prawidłowego skonstruowania i funkcjonowania systemu prawnego. Takiego, który będzie obejmował regulacje pozwalające rozstrzygać spory bioetyczne w duchu poszanowania godności, praw i podstawowych wolności każdej istoty ludzkiej.

Zintensyfikowana refleksja nad granicami dopuszczalności ingerencji człowieka w jego naturalne procesy życiowe na arenie międzynarodowej pojawiła się dopiero w drugiej połowie XX w. W pierwszej kolejności za sprawą stworzenia uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych. Nie odnosił się on jednak w sposób bezpośredni do zagrożeń wynikających z rozwoju nauk biomedycznych. Powyższe w wymiarze globalnym nastąpiło dopiero za sprawą działalności UNESCO, co zostanie omówione w dalszej części niniejszej monografii. W pierwszej kolejności warto jednak wspomnieć, że idea zjednoczenia międzypaństwowego w celu uznania pewnych

[120] *Ibidem*.

[121] Zob. np. M. Derlatka, *Wyrok Europejskiego Trybunału Praw Człowieka z 29.4.2002 r. w sprawie Diane Pretty przeciwko Wielkiej Brytanii* (*skarga 2346*), „Kwartalnik Prawa Publicznego" nr 2/3/2002, s. 293-306. Ponadto, na temat prawa do życia w kontekście jego początków por. I. Korziński, *Podmiotowość prawna dziecka nienarodzonego*, „Roczniki Teologii Katolickiej" t. XV/1/2016, s. 15-25; M. Cherubin, *Prawna ochrona embrionu w programie leczenia niepłodności metodą zapłodnienia pozaustrojowego na lata 2013-2016. Ocena moralna*, (w:) P. Wójcik, M. Składanowski, T. Syczewski, J. Połowianiuk (red.), Pragnę żyć, Lublin 2014, s. 253-255; M. Żelichowski, *Podmiotowość prawna człowieka w okresie życia embrionalno-płodowego*, „Czasopismo Prawa Karnego i Nauk Penalnych" z. 1/1997, s. 103-122.

wartości za powszechne nastąpiła przed rozpoczęciem II wojny światowej. Wtedy bowiem dostrzeżono potrzebę solidarnego utrzymywania pokoju oraz współpracy na świecie.

8. Utworzenie Ligi Narodów – pierwowzoru Organizacji Narodów Zjednoczonych

Pierwszą organizacją międzynarodową o kompetencjach ogólnych, a więc uprawnioną do ingerowania we wszystkie sfery życia międzynarodowego, była Liga Narodów. Wyżej wymienione zrzeszenie państw powstało z inicjatywy prezydenta Stanów Zjednoczonych Thomasa Woodrowa Wilsona. Organizację powołano 28 czerwca 1919 roku na pokojowej konferencji w Wersalu. Liga Narodów, której celem było zapewnianie bezpieczeństwa i pokoju, stanowiła efekt przemian cywilizacyjnych oraz środek mający na celu zapobieżenie kolejnym konfliktom zbrojnym na skalę światową. Powyższe założenie potwierdza wypowiedź jej pomysłodawcy, który w swoim wystąpieniu stwierdził, że Liga Narodów powinna być jednym z „koniecznych punktów" traktatu pokoju i jednocześnie „kluczem" do niego[122]. Ponadto, *ratio* utworzenia tej organizacji odzwierciedla treść jej preambuły, w której stwierdzono, że powstaje ona „(…) dla rozwoju współpracy między narodami oraz dla zapewnienia (…) pokoju i bezpieczeństwa (…)"[123]. W dalszej części uroczystego wstępu zgodnie przyjęto „zobowiązania nieuciekania się do wojny" oraz postanowiono „utrzymywać jawne stosunki międzynarodowe, oparte na sprawiedliwości i honorze, przestrzegać ściśle przepisów prawa międzynarodowego, uznanych odtąd za normy rzeczywistego postępowania Rządów, przestrzegać sprawiedliwości i skrupulatnie szanować wszelkie zobowiązania traktatowe we wzajemnych stosunkach między zorganizowanymi narodami (…)"[124].

Jak się jednak wkrótce okazało, błędy strukturalne oraz nieporozumienia występujące pomiędzy państwami spowodowały, że Liga Narodów nie spełniała

[122] W. Balcerak, *Liga Nadziei. Z dziejów Ligi Narodów*, Warszawa 2010, s. 34; M. Proczek, *System Narodów Zjednoczonych*, (w:) E. Łaźniewska, P. Deszczyński (red.), Kompendium wiedzy o organizacjach międzynarodowych, Warszawa 2011, s. 160; J. Menkes, A. Wasilkowski, *Organizacje międzynarodowe. Wprowadzenie do systemu*, Warszawa 2004, s. 36; R. Bierzanek, J. Symonides, *Prawo międzynarodowe publiczne*, Warszawa 2005, s. 290; s. Sierpowski, *Liga Narodów w latach 1919-1926*, Wrocław 2005, s. 12-19; W. Janik, *Bezpieczeństwo międzynarodowe. Wybrane organizacje*, Elbląg 2016, s. 21; P. Żurawski vel Grajewski (red.), *Liga Narodów*, *ONZ*, *NATO*, *UE*, *KBWE/OBWE*, *organizacje pozarządowe*, Łódź 2004, s. 9; R.W. Bulliet (red.), *Historia XX wieku*, Warszawa 2001, s. 224-229.
[123] Pakt Ligi Narodów z dnia 28 czerwca 1919 r. (Dz. U. z 1920 r. nr 35, poz. 200).
[124] *Ibidem*.

pokładanych w niej nadziei, a w rzeczywistości przyczyniała się wyłącznie do utrzymywania przewodnictwa politycznego Wielkiej Brytanii i Francji. Organizacji tej nie udało się zapobiec agresji Włoch na Etiopię, Japonii na Chiny oraz wywołaniu przez Niemcy kolejnego wielkiego konfliktu – II wojny światowej. W związku z powyższym, 18 kwietnia 1946 roku Liga Narodów na mocy uchwały jej zgromadzenia została rozwiązana, zaś cały posiadany majątek przekazano nowemu podmiotowi, jakim była Organizacja Narodów Zjednoczonych. Jako *spiritus movens* utworzenia tego kontynuatora działań Ligi Narodów wskazuje się na Stany Zjednoczone, Wielką Brytanię oraz Związek Socjalistycznych Republik Radzieckich – trzy najsilniejsze państwa koalicji antyhitlerowskiej[125]. W tym miejscu warto nadmienić, że wola dążenia do konsekwentnego zapobiegania konfliktom zbrojnym była widoczna w wypowiedziach wielu polityków. Sekretarz stanu USA – Cordell Hull – popierając ideę pokoju stwierdził, że już w okresie ataku Hitlera na Polskę oraz klęski wszystkich sposobów utrzymywania pokoju, konieczność niezwłocznego rozpoczęcia prac nad stworzeniem nowego systemu stała się oczywista[126].

Liga Narodów jako pierwowzór Organizacji Narodów Zjednoczonych urzeczywistniała idee konsensualnego uznania określonych wartości za fundamentalne. Jeżeli bowiem przyjąć, że jej utworzenie było spowodowane wolą utrzymania pokoju i bezpieczeństwa na świecie, to *a contrario* należałoby uznać, że wojna oraz wiążące się z nią masowe pozbawianie ludzi życia były niepożądane. Czy zatem zbyt daleko idącym byłoby stwierdzenie, że Liga Narodów powstała w pewnym sensie w celu ochrony ludzkiego życia w wymiarze globalnym? Na pewno wraz z jej powstaniem nie utworzono żadnego systemu ochrony praw człowieka, tym bardziej uniwersalnego i powszechnego – tak jak to miało miejsce kilkadziesiąt lat później. Warto jednak zwrócić uwagę na rolę, jaką miała odegrać Liga Narodów, często pomijana w rozważaniach przedstawicieli nauki zajmujących się historią międzynarodowej ochrony praw człowieka.

---

[125] B. Kuźniak, M. Marcinko, *Organizacje międzynarodowe*, Warszawa 2013, s. 41 i n.; J. Rydzykowski, *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Przewodnik polityczny*, Warszawa 2015, s. 29; M. Proczek, *System Narodów*…, op. cit., (w:) E. Łaźniewska, P. Deszczyński (red.), Kompendium…, op. cit., s. 160 i n.; J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans i perspektywy*, Warszawa 2006, s. 20.

[126] J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 20. Na temat wyżej wymienionego laureata Nagrody Nobla zob. M. Bogdanowicz, *President F.D. Roosevelt's policy towards Poland in the light of the memoirs of his secretary of state Cordell Hull: September 1938 – June 1941*, „Echa Przeszłości" nr XV/2014, s. 127-144.

9. Utworzenie Organizacji Narodów Zjednoczonych

Pierwszym krokiem poczynionym w celu utworzenia Organizacji Narodów Zjednoczonych było podpisanie przez Wielką Brytanię oraz Stany Zjednoczone deklaracji o współpracy tychże państw z „innymi wolnymi narodami zarówno w czasie wojny, jak i pokoju". Porozumienie zawarto 12 sierpnia 1941 roku w Londynie. Po upływie zaledwie dwóch dni – 14 sierpnia 1941 roku – na pokładzie pancernika *The Prince of Wales* w Zatoce Argenti (Placencia) u wybrzeży Nowej Funlandii, Winston Churchill oraz Franklin Delano Roosevelt, reprezentujący odpowiednio Wielką Brytanię oraz Stany Zjednoczone, podpisali Kartę Atlantycką. Dokument wprowadzający ład powojenny ustanawiał zasady pokojowej współpracy międzypaństwowej, które miały obowiązywać po zakończeniu II wojny światowej. Na mocy Karty, obejmującej 8 zasad przyjętych przez jej sygnatariuszy, obydwa państwa zrzekły się stosowania przemocy w stosunkach międzynarodowych oraz ekspansji terytorialnej wraz z jej wszystkimi odmianami. Za podstawę bezpieczeństwa na świecie uznano rozbrojenie. Ponadto, zgodnie przyznano, że wszystkie narody są suwerenne i mogą swobodnie wybierać formy swoich rządów[127].

Pierwszego stycznia 1942 roku w Waszyngtonie, 26 państw zawarło Deklarację Narodów Zjednoczonych. W tym miejscu należy zwrócić uwagę na fakt, że nowy dokument potwierdzał postanowienia wynikające z Karty Atlantyckiej. Niemniej jednak, dopiero w jego treści pierwszy raz posłużono się terminem „Narody Zjednoczone". Następnie, 30 października 1943 roku rządy czterech mocarstw – Stanów Zjednoczonych, ZSRR, Wielkiej Brytanii oraz Chin podjęły w Moskwie decyzję o utworzeniu organizacji międzynarodowej, której celem będzie utrzymywanie pokoju oraz bezpieczeństwa na świecie. Plany te potwierdzono 1 grudnia 1943 roku w Teheranie. Na przełomie sierpnia i września 1944 roku, na spotkaniu odbywającym się w Dumbarton Oaks w Kanadzie, kontynuowano dyskusje na temat kształtu oraz zasad funkcjonowania nowej organizacji. Zaproponowano również pierwszy projekt Karty Narodów Zjednoczonych. Ponadto ustalono, że organem odpowiedzialnym za utrzymywanie pokoju na świecie będzie Rada

[127] M. Proczek, *System Narodów*…, op. cit., (w:) E. Łaźniewska, P. Deszczyński (red.), Kompendium…, op. cit., s. 160-161; J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 20; A.J. Madera, *Organizacje międzynarodowe – wybrane zagadnienia*, Kraków-Rzeszów 2006, s. 22; W. Materski, *Narodziny ONZ. Idea międzynarodowej organizacji bezpieczeństwa w polityce zagranicznej ZSRR 1941-1945*, Poznań 1982, s. 57.

Bezpieczeństwa. Za jej stałych członków uznano: Chiny, Francję, Stany Zjednoczone, Wielką Brytanię oraz ZSRR[128].

W lutym 1945 roku w Jałcie na Krymie odbyła się kolejna konferencja z udziałem prezydenta Stanów Zjednoczonych – Roosevelta oraz premierów Wielkiej Brytanii i ZSRR – Churchilla oraz Stalina. W komunikacie z tejże konferencji, przywódcy przyznali: „postanowiliśmy utworzyć w najbliższym czasie wspólnie z naszymi sojusznikami powszechną organizację międzynarodową dla utrzymania pokoju i bezpieczeństwa (…). Uzgodniliśmy, że Konferencja Narodów Zjednoczonych będzie zwołana do San Francisco na dzień 25 kwietnia 1945 roku w celu opracowania Karty takiej organizacji zgodnie z propozycjami opracowanymi podczas nieoficjalnych rozmów w Dumbarton Oaks"[129].

Zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, 25 kwietnia 1945 roku w Civie Opera House w San Francisco odbyła się konferencja założycielska Narodów Zjednoczonych[130]. Udział w zgromadzeniu wzięli przedstawiciele 50 państw. Przed oficjalnym otwarciem posiedzenia szczegółowo analizowano decyzje, które zapadły w Dumbarton Oaks oraz Jałcie. W tym miejscu warto zauważyć, że przedstawiciele państw Ameryki Łacińskiej spotkali się już na przełomie lutego i marca, aby przedyskutować i ocenić efekty wcześniejszych rozmów przywódców największych mocarstw – inicjatorów powołania „Narodów Zjednoczonych". W kwietniu tego samego roku w Londynie odbyło się także spotkanie przedstawicieli państw Brytyjskiej Wspólnoty Narodów. Najważniejszym skutkiem zorganizowanych rozmów było stwierdzenie, że propozycje z Dumbarton Oaks stanowią podstawę do przygotowania Karty Narodów Zjednoczonych. Jej utworzenie stanowiło zaś jedyny punkt porządku posiedzenia na konferencji w San Francisco[131].

---

[128] M. Proczek, *System Narodów*…, op. cit., (w:) E. Łaźniewska, P. Deszczyński (red.), Kompendium…, s. 160-162; T. Łoś-Nowak, *Organizacje w stosunkach międzynarodowych. Istota – mechanizmy działania – zasięg*, Wrocław 2009, s. 83-84; J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 20-21; P. Chmielewski, *Początki działalności Polski w ONZ*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Historica" nr 9/1982, s. 103-107.

[129] J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 20-22; W. Dobrzycki, *Historia stosunków międzynarodowych 1815-1945*, *Część IV Komunikatu: Konferencja Narodów Zjednoczonych*, Warszawa 2003, s. 655-656; P. Chmielewski, *Początki działalności Polski w ONZ*…, op. cit., s. 103-107.

[130] Krytycznie o Organizacji Narodów Zjednoczonych oraz o „wymuszonej zgodzie", która wpłynęła na jej utworzenie zob. J. Sandorski, *Organizacja Narodów Zjednoczonych u progu XXI wieku*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 3/1988, s.15-31.

[131] C. Berezowski, *Organizacja Narodów Zjednoczonych*, Lublin 1946, s. 5-8; J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 23-24.

Karta Narodów Zjednoczonych została jednomyślnie przyjęta 25 czerwca 1945 roku. Następnego dnia dokument oficjalnie podpisało 50 państw, a 24 października tego samego roku wszedł on w życie. Przedmiotową multilateralną umowę międzynarodową ustanawiającą Organizację Narodów Zjednoczonych tworzy 111 artykułów podzielonych na 19 rozdziałów. W treści aktu określono cele oraz zasady organizacji, prawa i obowiązki państw członkowskich, strukturę organizacji, funkcje i kompetencje sześciu podstawowych organów – Zgromadzenia Ogólnego, Rady Bezpieczeństwa, Rady Gospodarczej i Społecznej, Rady Powierniczej, Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości oraz Sekretariatu. Dokument zawiera także postanowienia regulujące pokojowe sposoby załatwiania sporów, działania w razie zagrożenia pokoju, naruszenia pokoju i aktów agresji oraz układy regionalne. Ponadto, Karta reguluje kwestie związane ze współpracą gospodarczą i społeczną na arenie międzynarodowej oraz działanie międzynarodowego systemu powierniczego[132].

Organizacja Narodów Zjednoczonych, podobnie jak Liga Narodów, powstała w celu zapobieżenia kolejnym konfliktom zbrojnym. Celem jej utworzenia było utrzymanie pokoju na świecie. Nie budzi wątpliwości, że idea zapewnienia bezpieczeństwa była głównym powodem podjętej inicjatywy. Niemniej jednak, niemalże równolegle, albowiem po upływie około roku od podpisania Karty Atlantyckiej, zapoczątkowano działania zmierzające do zjednoczenia międzynarodowego w sferze szeroko rozumianej kultury i oświaty. Kooperacja pomiędzy państwami rozszerzała się na inne sfery życia i nie dotyczyła już wyłącznie woli utrzymania pokoju na świecie. Na arenie międzynarodowej dostrzeżono bowiem, że solidarne starania na innych polach również mogą przynieść niezliczone korzyści, na których wszystkim zależało.

10. Utworzenie UNESCO

Historia międzynarodowej współpracy w zakresie edukacji i kultury sięga początku lat czterdziestych ubiegłego stulecia. Już bowiem w 1942 roku w Londynie zorganizowano Konferencję Sojuszniczych Ministrów Edukacji (ang. *Conference of Allied Ministers*

[132] J. Symonides (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych. Bilans*…, op. cit., s. 23-24; A. Henczel, *Zagadnienie Rewizji Karty Narodów Zjednoczonych*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 4/1984, s. 135.

of Education, CAME). Inicjatywa powstała przede wszystkim w celu odbudowy systemów kształcenia w poszczególnych państwach. Na jednym z kolejnych spotkań zaproponowano także utworzenie międzynarodowej organizacji zajmującej się edukacją i kulturą[133]. Powyższe potwierdza stanowisko wyrażane we wcześniejszych fragmentach monografii, zgodnie z którym solidarność państw na arenie międzynarodowej była coraz bardziej potrzebna[134].

W dniach 1-16 listopada 1945 roku w Londynie zorganizowano konferencję, której inicjatorami byli przedstawiciele władz Wielkiej Brytanii i Francji. Celem wydarzenia było opracowanie szczegółów dotyczących utworzenia międzynarodowej organizacji do spraw oświaty nauki i kultury. Konferencji przewodniczyła minister edukacji Wielkiej Brytanii – Ellen Wilkinson. W wydarzeniu uczestniczyli przedstawiciele 44 państw, a w charakterze obserwatorów osoby reprezentujące organizacje międzynarodowe. Obradujący zgodnie ustalili, że nowy podmiot ma stanowić ucieleśnienie kultury pokoju oraz konstytuować intelektualną i moralną solidarność ludzkości w celu zapobieżenia kolejnej wojnie światowej. Dodali, że edukacja oraz dialog międzynarodowy są w ich ocenie najlepszymi instrumentami do promowania pokojowych relacji międzypaństwowych. W ostatnim dniu konferencji przedstawiciele 37 państw podpisali Akt Konstytucyjny na mocy którego ustanowiono Organizację Narodów Zjednoczonych do Spraw Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO). Powyższe założenia uczestników konferencji odnalazły odzwierciedlenie

---

[133] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting universal human rights*. *From 1948 to 2005*, (w:) C. Caporale, I. Pavone (red.), International biolaw and shared ethical principles. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Oxford 2018, s. 8. Por. F. Gołembski, *Kierunki działania UNESCO w dziedzinie polityki kulturalnej*. *Generalne kierunki działania UNESCO w odniesieniu do krajów rozwijających się*, Warszawa 1987, s. 3; s. Parzymies, I. Popiuk-Rysińska (red.), *Polska w organizacjach międzynarodowych*, Warszawa 1998, s. 144-145; E. Latoszek, M. Proczek, *Organizacje międzynarodowe*. *Założenia*, *cele*, *działalność*. *Podręcznik akademicki*, Warszawa 2001, s. 119.

[134] Szeroko rozumiana solidarność i współpraca są wartościami uniwersalnymi w bioetyce. Przedmiotowe zagadnienia będą omawiane w toku dalszych rozważań. Warto jednak już w tym miejscu zwrócić uwagę na kilka zagranicznych publikacji dotyczących tej materii (postrzeganych z wielu odmiennych względem siebie perspektyw). Zob. B. Prainsack, A. Buyx, *Solidarity*. *Reflections on an emerging concept in bioethics*, Swindon (Wiltshire) 2011; R. Rheeder, *Solidarity as a global bioethical principle: Own reasons for culture of solidarity from Protestant perspective*, „Verbum et Ecclesia" nr 1(39)/2018, s. 12-12, http://www.scielo.org.za/pdf/vee/v39n1/02.pdf, (dostęp: 12.12.2020). Solidarność jest również jedną z podstawowych wartości Unii Europejskiej. W tym kontekście, a w szczególności budowania wspólnoty międzypaństwowej, a nie *stricte* w odniesieniu do bioetyki zob. J. Helios, *Solidarność i dobro wspólne – kilka uwag w kontekście rozważań o metodach rozwiązywania sporów międzypaństwowych na przykładzie Unii Europejskiej*, „Acta Universitatis Wratislaviensis. Przegląd Prawa i Administracji" nr 3542/2013, s. 11-25 oraz I. Wróbel, *Zasada solidarności między państwami członkowskimi w prawie Unii Europejskiej – zmierzch czy renesans?*, „Przegląd Zachodni" nr 2(371)/2019, s. 37-59.

bezpośrednio w treści Aktu Konstytucyjnego, w którym stwierdzono, że wojny rodzą się w umyśle człowieka, a więc również w umyśle człowieka dojrzeć powinna sprawa obrony pokoju. Wyżej wymieniona konwencja weszła w życie po upływie niespełna roku, tj. 4 listopada 1946 r., po ratyfikacji przez 20 państw: Australię, Brazylię, Kanadę, Chiny, Czechosłowację, Danię, Dominikanę, Egipt, Francję, Grecję, Indie, Liban, Meksyk, Nową Zelandię, Norwegię, Arabię Saudyjską, Republikę Południowej Afryki, Turcję, Wielką Brytanię oraz Stany Zjednoczone Ameryki. Tym samym, UNESCO stało się swoistym kontynuatorem funkcjonującego przed wojną Międzynarodowego Instytutu Współpracy Intelektualnej. Podczas pierwszego posiedzenia organu plenarnego UNESCO, w listopadzie 1946 roku w Paryżu, przyjęto układ na mocy którego UNESCO stało się jedną z organizacji wyspecjalizowanych systemu Narodów Zjednoczonych. Obecnie, po ponad 70 latach istnienia, UNESCO zrzesza 195 państw i posiada ponad 50 biur terenowych na całym świecie. Swoją działalność opiera na pięciu filarach: edukacji, naukach przyrodniczych, naukach społecznych i humanistycznych, kulturze oraz komunikacji i informacji. UNESCO bywa nazywane „Intelektualną agencją Organizacji Narodów Zjednoczonych" (ang. „*Intelectual agency of the United Nations"*) lub Laboratorium pomysłów i podmiotu ustanawiającego standardy dla powszechnych porozumień odnoszących się do problemów etycznych (ang. „*Laboratory of ideas and a standard-setter to forge universal agreements on emerging ethical issues"*)[135].

Zgodnie z pierwotnymi założeniami, organizacja miała zajmować się wyłącznie edukacją i kulturą. Wielu uczonych domagało się jednak, aby zarówno w jej nazwie jak i zakreślonym obszarze działalności „umieścić naukę". Wśród osób opowiadających się za dodaniem do nazwy organizacji słowa „scientific" byli brytyjski biolog i filozof Julian Huxley, który niebawem został pierwszym Dyrektorem Generalnym UNESCO oraz brytyjski biochemik Joseph Needham. Warto podkreślić, że istotne znaczenie dla „włączenia nauki" do obszaru działalności UNESCO miało zrzucenie bomby atomowej na Hiroszimę i Nagasaki. Powyższe pokazało, że nauka i technologia mogą być wykorzystywane zarówno

[135] E. Latoszek, M. Proczek, *Organizacje międzynarodowe*. *Założenia*, *cele*, *działalność*…, op. cit., s. 120; Preambuła Konwencji dotyczącej utworzenia Organizacji Narodów Zjednoczonych dla Wychowania, Nauki i Kultury, podpisana w Londynie dnia 16 listopada 1945 r. (Dz. U. z 1947 r. Nr 46, poz. 242, dalej jako: *Akt Konstytucyjny* lub *Konstytucja UNESCO*); R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 7-9.

dla realizacji dobrych, jak i moralnie nagannych celów[136]. Ustalenie wspólnych fundamentów aksjologicznych, a więc także określenie jakie wartości wiodą prym przed innymi stanowiło nieodzowny element działalności UNESCO od samego początku jej istnienia. W związku z użyciem broni jądrowej w wyżej wymienionych miejscowościach, Ellen Wilkinson w swoim przemówieniu otwierającym Konferencję powiedziała:

„*Chociaż nauka nie była zawarta w pierwotnej nazwie Organizacji, brytyjska delegacja przedstawi propozycję, która ją uwzględnia, tak aby tytuł brzmiał „Organizacja edukacyjna, naukowa i kulturalna". W dzisiejszych czasach, gdy wszyscy zastanawiamy się, być może z obawą, co naukowcy zrobią nam dalej, ważne jest, aby byli blisko związani z naukami humanistycznymi i powinni czuć, że ponoszą odpowiedzialność przed ludzkością za rezultat swojej pracy. Nie sądzę, aby jakikolwiek naukowiec, który przeżył katastrofę światową, nadal twierdził, że nie jest zainteresowany społecznymi implikacjami swoich odkryć"*[137].

Wystąpienie Ellen Wilkinson wyrażało niepokój towarzyszący większości delegatów uczestniczących w Konferencji. Litera „S" odpowiadająca „nauce" (ang. *science*) przeniknęła do akronimu organizacji, w którym niezmiennie pozostaje od 6 listopada 1945 roku[138].

Założyciele UNESCO uznali, że w życiu społeczeństw i funkcjonowaniu państw ważną rolę powinny odgrywać ogólnoludzkie wartości duchowe i intelektualne. Powyższe stanowiło konsekwencję tragicznych doświadczeń wojennych, o których była już mowa we wcześniejszej części monografii. Utworzenie UNESCO można by zatem uznać za swoisty wyraz sprzeciwu doktrynom nierówności ras. Konieczne zatem było upowszechnianie kultury, oświaty oraz dążenie do sprawiedliwości. UNESCO stało się „międzynarodowym forum, na którym wizje przyszłości ścierały się z codzienną rzeczywistością: idealizm ludzi ducha – z nawykami urzędników; dramatyzm niezależnych studiów o stanie cywilizacji – z pragmatyzmem politycznej rutyny"[139].

Cel utworzenia UNESCO został wyraźnie sformułowany we wspominanym już Akcie Konstytucyjnym, w którym wskazano, że jest nim „umacnianie pokoju i bezpieczeństwa międzynarodowego poprzez popieranie współpracy między narodami

[136] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting…*, op. cit., s. 8.
[137] *Ibidem*.
[138] *Ibidem*, s. 9.
[139] E. Latoszek, M. Proczek, *Organizacje międzynarodowe. Założenia, cele, działalność*…, op. cit., s. 120.

w dziedzinie oświaty, nauki i kultury, umacnianie poszanowania prawa, w tym praw i podstawowych wolności człowieka, niezależnie od rasy, płci, języka, religii, zgodnie z Kartą Narodów Zjednoczonych”[140]. Przedstawione założenie stanowi element wpisujący się w ideę programu Organizacji Narodów Zjednoczonych nastawioną na utrzymywanie pokoju na świecie i wpływanie na świadomość ogółu społeczeństwa. Świadomość, która pozwoli uniknąć konfliktów międzynarodowych i konstruowania zabezpieczeń mających za zadanie zapobiegać ich rozprzestrzenianiu. Należy zatem stwierdzić, że UNESCO pełni funkcje m. in.:

a) wspierania zbliżania, wzajemnego poznania i zrozumienia pomiędzy narodami,
b) pomocy w rozwoju oświaty i szkolnictwa na każdym szczeblu,
c) wspierania rozwoju kultury w wymiarze światowym, ale również poszanowania jej odmienności i zróżnicowania,
d) pomocy w rozwoju techniki i nauki wraz ze sprzyjaniem swobodnemu przepływowi myśli, wiedzy naukowej i idei,
e) wspierania naukowców i artystów[141].

UNESCO jest multilateralną i wyspecjalizowaną organizacją w systemie Narodów Zjednoczonych, której rolę należy określić jako interdyscyplinarną oraz wielopłaszczyznową. Od początku swojego istnienia UNESCO skupia się również na ochronie praw człowieka. Powyższe nie stanowi faktu powszechnie znanego, zaś sama organizacja bywa często utożsamiana wyłącznie z aktywnością na polu kulturalnym. Może to wynikać z doniosłości Konwencji w sprawie ochrony światowego dziedzictwa kulturowego i naturalnego (ang. *Convention Concerning the Protection of the World Cultural and Natural Heritage*), na mocy której ustanowiono listę światowego dziedzictwa UNESCO. Konieczne jest jednak podkreślenie, że jednym z podstawowych obszarów działalności wyżej wymienionej organizacji jest aktywność w sferze międzynarodowej ochrony praw człowieka.

[140] *Ibidem*.
[141] *Ibidem*.

10.1. UNESCO i prawa człowieka

UNESCO od początku swojej działalności przyczyniało się do rozwoju uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych. Już w czasie prac nad Powszechną Deklaracją Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku wyróżniało się aktywnością na tym polu. Co prawda przygotowaniem wyżej wymienionego aktu prawnego zajmował się przede wszystkim Komitet Praw Człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych, ale to UNESCO skupiło się na jego aksjologicznych fundamentach. W celu ich jednoznacznego ustalenia powołało Komitet ds. Teoretycznych Podstaw Praw Człowieka, któremu przewodniczył brytyjski dyplomata i historyk Edward Hallet Carr. Komitet ten przygotował ośmiostronicową ankietę odnoszącą się do materii przyszłej – jak to określano na tym etapie prac – „międzynarodowej deklaracji praw człowieka" (ang. „*international declaration of human rights*"). W badaniu zadano m. in. następujące pytania: czy można uznać, że jakiekolwiek wartości są wspólne dla wszystkich państw? Czy jakiekolwiek prawa mogą zostać uznane za powszechne? Ankieta została przesłana naukowcom oraz mężom stanu z różnych stron świata. Wśród wielu osób, które zdecydowały się wypełnić kwestionariusz byli: Mahatma Gandhi, prof. Jaques Maritain, Pierre Teilhard de Chardin, Aldous Huxley oraz Benedetto Croce. W wyniku skompletowania udzielonych odpowiedzi uzyskano 260-stronicowy zbiór opinii, który przedstawiał szerokie spektrum poglądów dotyczących praw człowieka[142].

UNESCO uznało, że założenia, które znajdowały się u podstaw pomysłu utworzenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, odnajdują odzwierciedlenie w wielu tradycjach, kulturach oraz religiach. Innymi słowy, argumenty przemawiające za uchwaleniem tego aktu normatywnego wynikały nie tylko z przemyśleń jego pomysłodawców, ale w istocie zostały one zrekonstruowane z wielu źródeł. Hinduski politolog – S.V. Puntambekar – stwierdził, że wielcy myśliciele tacy jak Manu i Budda, stworzyli kod dobrego życia, który w swojej treści tak naprawdę był niczym innym jak dekalogiem podstawowych wolności ludzkich oraz cnót. Pierwsze z nich to wolności społeczne („wolność od przemocy, wolność od niedostatku, wolność od wyzysku, gwałtu i nieuczciwości oraz wolność od wczesnej śmierci i choroby"). Drugi katalog obejmuje cnoty indywidualne („brak nietolerancji, miłosierdzie

[142] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 9-10.

lub współczucie, wiedzę, wolność myśli i sumienia, wolność od strachu, frustracji lub rozpaczy")[143].

Kolejną osobą, która udzieliła odpowiedzi na pytania zadane w ankiecie był Chung-Shu Lo. Chiński filozof konfucjański stwierdził, że co prawda w Chinach nie uchwalono żadnych oficjalnych deklaracji konstytuujących prawa człowieka, ale nie oznacza to, że Chińczycy „nigdy nie domagali się praw człowieka". Chung Shu Lo zwrócił również uwagę na trudności w tłumaczeniu na język chiński słowa „prawo". Dodał, że „idea praw człowieka" dawno temu rozwinęła się w Chinach, a prawo ludzi do buntu przeciwko opresyjnym władcom zostało już ustanowione[144].

Respondenci ankiety przygotowanej przez UNESCO reprezentowali odmienne środowiska filozoficzne, religijne oraz kulturowe. Powyższe nie doprowadziło jednak do zrekonstruowania przez nich diametralnie różnych praw. Zróżnicowane poglądy dotyczące źródeł każdego z praw nie stanowiły przeszkody w ustanowieniu deklaracji będącej niejako wypadkową procesu konsultacji przeprowadzonego w formie ankiety. We wstępie do jednego z dzieł, w którym opublikowano wyniki ankiety, prof. Jaques Maritain stwierdził, że działalność Organizacji Narodów Zjednoczonych ma mieć wymiar praktyczny a nie teoretyczny i dodał, że „umowę między umysłami można osiągnąć spontanicznie, nie na podstawie wspólnych spekulatywnych pomysłów, ale na wspólnych ideach, nie na afirmacji jednej i tej samej koncepcji świata, człowieka i wiedzy, ale na afirmacji jednego zbioru przekonań o wskazówkach w działaniu"[145]. W trakcie jednej z dyskusji wyrażono zdziwienie faktem, że osoby o odmiennych a niekiedy nawet przeciwstawnych sobie ideologiach były w stanie uzgodnić wspólną listę praw człowieka. Niedowierzającemu odpowiedziano wówczas: „Tak zgadzamy się co do praw, ale pod warunkiem, że nikt nie spyta nas dlaczego"[146]. Komitet ds. Teoretycznych Podstaw Praw Człowieka podkreślił, że celem prowadzonych badań nie było ustalenie doktrynalnego konsensusu w sprawie źródeł praw człowieka, ale osiągnięcie porozumienia w zakresie ich brzmienia. Innymi słowy, ustanowienie takich praw, które oficjalnie powinny zostać uznane za wspólne dla wszystkich

[143] *Ibidem*, s. 10.
[144] *Ibidem*.
[145] *Ibidem*.
[146] *Ibidem*, s. 10-11.

i objęte ochroną. W świetle powyższych ustaleń, w 1947 roku wyżej wymieniony Komitet stwierdził, że „możliwe jest porozumienie dotyczące deklaracji”[147].

W opinii zespołu ekspertów zrzeszonych w Komitecie, dokument powinien zawierać piętnaście następujących praw: prawo do życia, prawo do ochrony zdrowia, prawo do pracy, prawo do pomocy społecznej w sprawach związanych z bezrobociem, dzieciństwem, starością oraz chorobą, prawo do własności, prawo do edukacji, prawo do informacji, prawo do wolności myśli i dociekań, prawo do autoekspresji w sztuce i nauce, prawo do sprawiedliwości, które obejmuje prawo do uczciwych procedur i wolność od tortur oraz wszelkich okrutnych i bezprawnych aresztowań, prawo do uczestnictwa w życiu politycznym, prawo do wolności słowa, zgromadzeń, stowarzyszeń, prasy i religii, prawo do obywatelstwa; prawo do buntu przeciwko niesprawiedliwemu reżimowi, prawo do udziału w rozwoju[148].

10.2. UNESCO i bioetyka

Początki działalności UNESCO w zakresie bioetyki sięgają lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku. W 1975 roku w Warnie w Bułgarii zorganizowano pierwsze spotkanie, podczas którego skupiono się na związkach etyki z biologią. Następnie, w 1977 roku w Madrycie odbyło się sympozjum na temat genetyki i etyki, które zostało zorganizowane przez dwie komórki UNESCO – Wydział Filozofii i Badań Naukowych oraz Wydział Szkolnictwa Wyższego. Szczególną uwagę etyce poświęcono jednak dopiero w 1985 roku podczas sympozjum na temat manipulacji genetycznych i praw człowieka, które odbyło się w Barcelonie. Organizatorem tego wydarzenia był Wydział Praw Człowieka i Pokoju UNESCO. Najsilniejszym bodźcem nakłaniającym ówczesne władze UNESCO do

[147] *Ibidem*, s. 11. Na temat francuskiego filozofa, teologa i zakonnika, którym był Jacques Maritain, pisali również najmłodsi adepci nauki, np. W. Kołodziejczyk, *Jacques Maritain – u źródeł współczesnych koncepcji praw człowieka*, „Studenckie Zeszyty Naukowe” z. 26/2015, s. 17-25. Ponadto, wśród wielu innych publikacji zob. Ch. Ogilive-Ellis, *Jacques Maritain and a Spirituality of Democratic Participation*, „The Journal of Catlholic Social Thought and Secular Ethics” nr 1(3)/2013, s. 78-91; C. Dagum, *Jacques Maritain and human rights*, „Forum for Social Economics” nr 1(12)/1982, s. 100-105.

[148] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 11. Za wyżej wymienionym autorem należy nadmienić, że wszystkie prawa (za wyjątkiem „prawa do buntu”), które wypracowało UNESCO zostały uwzględnione w ostatecznej wersji Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Prawo do buntu można było jednak wywnioskować z fragmentu preambuły, który brzmiał: „(…) konieczne jest zawarowanie praw człowieka przepisami prawa, aby nie musiał – doprowadzony do ostateczności – uciekać się do buntu przeciw tyranii i ucisków (…).”. Zob. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 10 grudnia 1948, http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf, (dostęp: 08.08.2019).

rozpoczęcia działalności w zakresie ściśle rozumianej bioetyki były postulaty dotyczące patentowania ludzkiego genomu. Powyższe stanowiło asumpt do utworzenia międzynarodowego programu, który będzie skupiał się na etycznych implikacjach rozwoju nauki. W tym celu utworzono komórkę *The Bioethics Unit*, która powstała w Wydziale Nauk Społecznych i Humanistycznych. Wkrótce została ona przekształcona w Wydział Etyki Nauki i Technologii. Początkowo jej pracami kierował prof. Georges Kutukdjian. Następnie w latach 2003-2010 prof. Henk Antonius Maria Johannes ten Have, a po nim dr Dafna Feinholz. Od 2014 roku wyżej wymieniona komórka nosi nazwę Sekcja Bioetyki i Etyki Nauki[149].

10.2.1. Utworzenie Programu Bioetyki

UNESCO stosunkowo wcześnie dostrzegło potrzebę prowadzenia działalności bezpośrednio i ściśle ukierunkowanej na zagadnienia bioetyczne. Mając powyższe na względzie w 1993 roku w dziedzinie nauk społecznych i humanistycznych utworzyło autorski projekt – *Program Bioetyki*. Wyżej wymieniona inicjatywa stanowi część *Programu Etyki Nauki i Technologii*, utworzonego w 1945 roku i uznawanego za jeden z pięciu najważniejszych programów UNESCO. Działania podejmowane w ramach realizacji projektu dążą do umocnienia takich uniwersalnych wartości jak: sprawiedliwość, wolność oraz godność. Jednocześnie wskazuje się, że konieczne jest, aby postęp naukowy i technologiczny był prowadzony z uwzględnieniem etycznej refleksji, opartej na dziedzictwie prawnym, filozoficznym, religijnym oraz kulturowym wszystkich wspólnot[150].

[149] G. Solinís (red.), *Global Bioethics: 20th Anniversary of UNESCO's Bioethics Programme. What for?*, Paris 2015, s. 5-18; Ponadto, warto w tym miejscu wspomnieć o międzynarodowej konferencji zorganizowanej przez UNESCO w Walencji w listopadzie 1990 roku. Organizacja Narodów Zjednoczonych była świadoma istnienia innych programów, takich jak ELSI, a mimo to podjęła starania w zakresie kultywowania dialogu dotyczącego etyki w nauce oraz uregulowania kwestii związanych badaniami genomicznymi na poziomie międzynarodowym. W szczególności z myślą o krajach „Trzeciego Świata". Konferencja była poświęcona etycznemu wymiarowi badań genomicznych. W 1990 roku Rada Międzynarodowych Organizacji Medycznych przyjęła Deklarację w sprawie mapowania genomu, badań genetycznych oraz terapii genowej. Konferencja w Inuyamie była współfinansowana przez WHO i UNESCO. Było to piąte z kolei wydarzenie realizowane w ramach projektu „Polityka Zdrowotna, Etyka i Ludzkie Wartości: Dialog Międzynarodowy", rozpoczętego w 1984 roku w Atenach. W wyżej wymienionej konferencji uczestniczyło 102 przedstawicieli z 24 państw wszystkich kontynentów. Państwa zobowiązały się do „ustanowienia i przestrzegania standardów etycznych poprzez ciągły multidyscyplinarny i międzykulturowy dialog". Zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 39-41 (*Google Books view*).

[150] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., s. 14-15.

Pierwszym krokiem poczynionym w ramach realizacji *Programu Bioetyki* było utworzenie Międzynarodowego Komitetu Bioetyki (ang. *International Bioethics Committee*, IBC). Wyżej wymieniony organ powstał z inicjatywy Dyrektora Generalnego UNESCO – prof. Federico Mayora – który stwierdził, że podstawowym zadaniem Komitetu będzie „śledzenie postępów w naukach o życiu (…) oraz zapewnianie poszanowania ludzkiej godności i wolności"[151]. W opinii wyżej wymienionego specjalisty z zakresu biochemii z Uniwersytetu w Granadzie, przedmiotowe gremium musi istnieć, aby odpowiadać na najważniejsze problemy etyczne pojawiające się w związku z rozwojem nauki. Profesor Federico Mayor stwierdził:

Ze względu na niepokój, jaki powoduje na całym świecie postęp w naukach biologicznych, a zwłaszcza genetyce, postanowiłem założyć Międzynarodowy Komitet Bioetyki (IBC), który powstał w siedzibie UNESCO w dniach 15 i 16 września 1993 r. Wszystkie nauki bardziej niż kiedykolwiek kwestionują swoje własne ostateczne cele, co powoduje, że pilnym staje się pytanie, w jaki sposób etyka ma iść w parze z rozwojem naukowym bez jednoczesnego utrudniania wolności badań. W tym kontekście UNESCO musi spełniać swoją rolę edukacyjną i promować międzynarodowe nauczanie oraz współpracę naukową[152].

Podczas 27. sesji Konferencji Generalnej UNESCO, w rezolucji 27 C/5.15 (z dnia 15 listopada 1993 r.), zatwierdzono utworzenie Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. W tej samej rezolucji Konferencja zwróciła się do Dyrektora Generalnego z wnioskiem o kontynuowanie w latach 1994-1995 prac nad międzynarodowym instrumentem ochrony ludzkiego genomu[153]. W 1999 roku powołano Międzyrządowy Komitet Bioetyki (ang. *Intergovernmental Bioethics Committee*, *IGBC*). Każdy z dwóch wyżej wymienionych komitetów składa się z 36 członków. Pierwszy (IBC) tworzą niezależni przedstawiciele wskazywani przez Dyrektora Generalnego, zaś drugi (IGBC) przedstawiciele wybranych państw członkowskich[154]. W tym miejscu warto również wspomnieć o Światowej Komisji

[151] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).
[152] *Proceedings 1994*, *International Bioethics Committee of UNESCO*, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000120377 (dostęp: 08.08.2019).
[153] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth of the Universal Declaration on Human Genome and Human Rights*, 1999, s. 1-2; Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 41-43 (*Google Books view*).
[154] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., s. 15; Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 42-43 (*Google Books view*).

ds. Etyki Wiedzy Naukowej i Technologii (ang. *World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology*, COMEST), którą powołano w 1998 roku w celu „sformułowania zasad etycznych, które mogłyby zapewnić decydentom uwzględnianie kryteriów innych, aniżeli czysto ekonomiczne”[155]. COMEST jest organem doradczym, w skład którego powołuje się osiemnastu uczonych z zakresu prawa, filozofii, kulturoznawstwa, politologii oraz pokrewnych dyscyplin naukowych. Wyżej wymienieni eksperci są mianowani przez Dyrektora Generalnego wraz z jedenastoma przedstawicielami międzynarodowych programów UNESCO. W skład COMEST *ex officio* wchodzą również inni członkowie. Głównymi obszarami działalności tej organizacji są: etyka środowiskowa (dotycząca między innymi zmian klimatycznych, zapobiegania katastrofom wodnym), etyczne aspekty korzystania z osiągnięć nowych technologii, kwestie związane z etyką badań naukowych oraz szeroko rozumiane problemy płci w nauce i technologii, określane jako „gender issues in science and technology”. COMEST opiera swoją działalność na statucie przyjętym przez Radę Wykonawczą UNESCO podczas 154. sesji. Akronim organizacji powstał z jej francuskiej nazwy, która brzmi *Commission mondiale d’éthique des connaissances scientifiques et des technologie*s. Z inicjatywy Dyrektora Generalnego UNESCO, w marcu 2003 roku, utworzono również Międzyagencyjny Komitet Organizacji Narodów Zjednoczonych ds. Bioetyki (ang. *United Nations Inter-Agency Committee on Bioethics*, UNIACB). UNESCO podkreśla, że powodem powołania UNIACB było dostrzeżenie rosnącej potrzeby międzynarodowego zaangażowania się w dyskurs bioetyczny przez różne organizacje. Przedmiotowa debata powinna bowiem toczyć się zarówno w ramach systemu Organizacji Narodów Zjednoczonych, jak i poza nim. Zadaniem wskazanej organizacji jest przeciwdziałanie powielaniu tych samych czynności dotyczących zagadnień bioetycznych przez: UNESCO, Biuro Wysokiego Komisarza ds. Praw Człowieka, Organizację Narodów Zjednoczonych ds. Wyżywienia i Rolnictwa (ang. *Food and Agriculture Organization of the United Nations*, FAO), Międzynarodową Organizację Pracy (ang. *The International Labour Organization*, ILO), Światową Organizację Zdrowia (ang. *The World Health Organization*, WHO), Światową Organizację Własności Intelektualnej (ang. *The World Intelectual Property Organization*,

[155] *COMEST*, https://www.unesco.emb-japan.go.jp/htm/jpcomest.htm, (dostęp:12.12.2020);
Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).

WIPO), Organizację Edukacyjną, Kulturalną i Naukową Ligi Arabskiej (ang. *The Arab League Educational*, *Cultural and Scientific Organization*, ALECSO), Unię Afrykańską (ang. *African Union*, UA), Radę Europy (ang. *The Council of Europe*), Komisję Europejską (ang. *European Commission*, EC), Organizację Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (ang. *Organisation for Economic Co-operation and Development*, OECD), Światową Organizację Handlu (ang. *The World Trade Organization*, WTO), Międzynarodowe Centrum Inżynierii Genetycznej i Biotechnologii (ang. *The International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology*, ICGEB). UNIACB ma zatem za zadanie – jak twierdzi UNESCO – „promować koordynację i współpracę" organizacji wchodzących w jej skład. UNESCO opowiadało się za „tworzeniem, promowaniem oraz wspieraniem" komitetów ds. etyki, które będą „niezależne, wielodyscyplinarne i pluralistyczne". Zadaniem tychże podmiotów (w Polsce nazwano go *Polskim Komitetem ds. UNESCO*) jest pośredniczenie w procesie wdrażania do krajowego porządku prawnego rozwiązań normatywnych przyjętych przez państwa UNESCO. Organizacja Narodów Zjednoczonych zainicjowała także projekt o nazwie *ABC* (ang. *Assisting Bioethics Committees*), którego celem było nakłonienie krajowych komitetów do zintensyfikowanej działalności w zakresie doradztwa politycznego, debaty publicznej oraz edukacji[156].

W trakcie pierwszych dziesięciu lat realizacji *Programu Bioetyki* działalność UNESCO skupiała się przede wszystkim na celach wyznaczanych przez Międzynarodowy Komitet Bioetyki. W wyniku przeprowadzonych analiz wydano raporty wskazujące na najważniejsze tematy wchodzące w zakres zagadnień bioetycznych. Komitet wykazał się również dużą aktywnością na polu wydawniczym. Poniżej umieszczono wybrane publikacje, które zostały wydane przez UNESCO:

1) Badania i testy genetyczne (1994),
2) Terapia genami ludzkimi (1994),

[156] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., 14-15; Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 42-43 (*Google Books view*); *COMEST*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/comest/, (dostęp: 08.08.2019); *Międzyagencyjny Komitet Bioetyki*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/un-inter-agency-committee-on-bioethics/, (dostęp: 08.08.2019); *Międzyrządowy Komitet Bioetyki*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/intergovernmental-bioethics-committee/, (dostęp:08.08.2019); *Assisting Bioethics Committees* http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/, (dostęp: 03.05.2019).

3) Etyka i neuronauki (1995),
4) Edukacja i nauczanie bioetyki w obu Amerykach (1995),
5) Poradnictwo genetyczne (1995),
6) Etyczne aspekty dostępu do leczenia eksperymentalnego i eksperymentów na ludziach (1996),
7) Poufność i dane genetyczne (2000),
8) Wykorzystanie embrionalnych komórek macierzystych w badaniach terapeutycznych (2001),
9) Solidarność i współpraca międzynarodowa między krajami rozwiniętymi i rozwijającymi się (dotycząca ludzkiego genomu) (2001),
10) Prawa kobiet i bioetyka (2001),
11) Etyka, własność intelektualna i genomika (2002),
12) Możliwość opracowania uniwersalnego instrumentu w bioetyce (2003),
13) Zgoda (2008),
14) Klonowanie człowieka i zarządzanie międzynarodowe (2009),
15) Odpowiedzialność społeczna i zdrowie (2010),
16) Raport IBC dotyczący systemów medycyny tradycyjnej i ich implikacji etycznych (2012),
17) Ludzka wrażliwość i integralność osobista (2013),
18) Niedyskryminacja i brak stygmatyzacji (2014)[157].

Wśród kluczowych obszarów działalności UNESCO znajduje się ustanawianie międzynarodowych standardów, które następnie mają stanowić podstawę działań legislacyjnych w poszczególnych państwach członkowskich. Na potwierdzenie powyższego przywołuje się wypowiedź Dyrektora Generalnego UNESCO z lat 1999-2009 – dra Koïchiro Matsuury – który stwierdził „Współczesne praktyki naukowe przekraczają granice państw. Stąd bezwzględna potrzeba wspólnego działania na szczeblu międzynarodowym – nie po to, by budować bariery przeciwko tym praktykom, ale w celu zapewnienia niezbędnego nadzoru, aby cała ludzkość mogła czerpać korzyści z nauki...”[158]. UNESCO jako jedyna organizacja wyspecjalizowana w systemie Narodów Zjednoczonych,

[157] G. Solinís (red.), *Global bioethics: 20th Anniversary*…, op. cit., s. 7.
[158] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., s. 15.

posiadająca kompetencje zarówno w dziedzinie nauk humanistycznych i społecznych, jest odpowiednim podmiotem do ustanawiana standardów bioetycznych[159]. Wielokrotnie podkreślano jej unikalną i wiodącą rolę w tym zakresie.

Pierwszym sukcesem odniesionym w ramach realizacji *Programu Bioetyki* UNESCO było uchwalenie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka (dalej: *Deklaracja w sprawie genomu*). Wyżej wymieniony akt normatywny został przyjęty w dniu 11 listopada 1997 roku podczas 29. sesji Konferencji Generalnej UNESCO i następnie przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych w listopadzie 1998 roku. Był to pierwszy instrument o zasięgu globalnym, który bezpośrednio dotyczył problematyki bioetycznej. Wyżej wymieniona deklaracja nie odnosiła się jednak do zagadnień związanych z gromadzeniem, przechowywaniem przetwarzaniem oraz wykorzystywaniem danych genetycznych. UNESCO dostrzegło wzrost liczby międzynarodowych programów badawczych dotyczących danych genetycznych. Zauważyło również, że pojawiają się nowe bazy tychże danych oraz rośnie zainteresowanie przedmiotową materią ze strony sektora prywatnego. Powyższe stanowiło asumpt do podjęcia działań mających na celu zapewnienie właściwej ochrony danym genetycznym człowieka. Dyrektor Generalny UNESCO w maju 2001 roku zwrócił się zatem z wnioskiem o przygotowanie międzynarodowego aktu normatywnego odnoszącego się do przedmiotowej materii. W konsekwencji, podczas 31. sesji Konferencji Generalnej UNESCO, w listopadzie 2002 roku, zatwierdzono inicjatywę utworzenia kolejnego dokumentu. W wyniku konsultacji prowadzonych przez Międzynarodowy Komitet Bioetyki, Radę Wykonawczą, międzyrządowe spotkanie ekspertów oraz grup roboczych, 16 października 2003 roku, podczas 32. sesji Konferencji Generalnej, jednogłośnie przyjęto Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych człowieka (dalej: *Deklaracja w sprawie danych genetycznych*)[160].

Po przeanalizowaniu raportu Międzynarodowego Komitetu Bioetyki z 2003 roku, Konferencja Generalna UNESCO zwróciła uwagę na konieczność ustanowienia kolejnego aktu normatywnego określającego uniwersalne standardy bioetyczne. Podjęto zatem prace

[159] *Ibidem*.
[160] *Bioetyka*, http://www.unesco.pl/nauka/bioetyka/, (dostęp: 13.11.2017); A. Langlois, *Negotiating bioethics. The governance…*, op. cit., s. 14-17; G. Solinís (red.), *Global bioethics: 20th Anniversary…*, op. cit., s 7-8.

nad instrumentem, który miał dopełnić dwie wyżej wymienione deklaracje. Proces jego sporządzania rozpoczęto w styczniu 2004 roku. Podobnie jak w przypadku dwóch poprzednich dokumentów przeprowadzono szerokie konsultacje z udziałem UNESCO, państw członkowskich oraz innych podmiotów. Podkreślano, że niezbędne jest ustanowienie standardów dotyczących wszystkich zagadnień w bioetyce. Warto w tym miejscu nadmienić, że UNESCO definiuje bioetykę w następujący sposób: „Badania nad komórkami macierzystymi, badania genetyczne, klonowanie, postęp w naukach przyrodniczych daje ludziom nową siłę do poprawy naszego zdrowia i kontrolowania procesów rozwojowych wszystkich żywych gatunków. Obawy o społeczne, kulturowe, prawne i etyczne konsekwencje takiego postępu doprowadziły do jednej z najważniejszych debat minionego stulecia. Nowe słowo zostało wymyślone, aby objąć te zagadnienia: bioetyka”[161].

Trzeci akt normatywny UNESCO nosi tytuł Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka (dalej: *Deklaracja w sprawie bioetyki*). Dokument ten został jednogłośnie przyjęty podczas 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO w dniu 19 października 2005 roku[162]. Przewodniczący grupy redakcyjnej wskazanej deklaracji stwierdził, że jej najważniejszym osiągnięciem było zintegrowanie analizy bioetycznej z prawami człowieka. W uzasadnieniu do wstępnej wersji projektu dokumentu członkowie Grupy Redakcyjnej zwrócili uwagę na fakt przyjęcia ram międzynarodowego prawa praw człowieka jako punktu wyjścia oraz podstawy dla rozwoju standardów bioetycznych. W memorandum wskazano również, że istnieją dwa źródła norm bioetycznych. Pierwsze, sięgające epoki starożytności, wywodzące się z refleksji nad praktyką medyczną. Drugie wynikające z rozwoju międzynarodowego prawa praw człowieka. Grupa Redakcyjna stwierdziła, że jednym z ważnych osiągnięć deklaracji jest to, iż dąży ona do zjednoczenia tych dwóch strumieni. Ma ona wyraźnie na celu ujednolicić bioetykę z międzynarodowym prawem praw człowieka[163].

Jak już wyżej podkreślono, uchwalenie trzech deklaracji wynikało z faktu, że badania biomedyczne w znacznym stopniu wykroczyły poza granice państw. Innymi słowy,

[161] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*…, op. cit., s. 16-17.
[162] *Ibidem*; *Bioetyka*, http://www.unesco.pl/nauka/bioetyka/, (dostęp: 13.11.2017); G. Solinís (red.), *Global bioethics: 20th Anniversary*…, op. cit., s. 9.
[163] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 12. Por. A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*..., op. cit., s. 16-19.

rozwój medycyny, biologii, biotechnologii oraz nauk pokrewnych spowodował ich ekspansję oraz wzajemne oddziaływanie na poziomie międzynarodowym. Konieczne zatem stało się podjęcie działań w celu określenia fundamentów etycznych – bioetycznych – dla biomedycyny. W tym miejscu należy podkreślić, że trzy wyżej wymienione deklaracje muszą być traktowane nie jako odrębne względem siebie akty normatywne, ale koherentny, integralny i wewnętrznie spójny zespół norm[164]. Powyższe musi zatem przekładać się także na sposób wykładni przepisów zawartych w tych dokumentach.

10.2.2. Struktura Programu Bioetyki

Głównymi podmiotami programu bioetyki UNESCO są wspominane powyżej: Międzynarodowy Komitet Bioetyki (IBC) oraz Międzyrządowy Komitet Bioetyki (IGBC), wspierane przez sekretariat z siedzibą w Paryżu[165].

10.2.2.1. Międzynarodowy Komitet Bioetyki

Międzynarodowy Komitet Bioetyki pełnił główną rolę w procesie tworzenia deklaracji bioetycznych UNESCO. Podczas opracowywania Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka został uznany za jedyny międzynarodowy organ zajmujący się bioetyką. Jego członkowie są wybierani przez Dyrektora Generalnego UNESCO, który kieruje się zaleceniami państw członkowskich. Międzynarodowy Komitet Bioetyki składa się – jak już wspominano – 36 niezależnych i samodzielnych członków. Każdy z nich pełni swoją funkcję przez okres 4 lat. Dyrektor dokonuje wyborów biorąc pod uwagę liczne względy, m. in. różnorodność kulturową potencjalnych członków komitetu, ich pochodzenie geograficzne oraz inne. Szczególnie istotną rolę odgrywają aspekty merytoryczne. Zwraca się uwagę na kandydatów o wysokich kwalifikacjach z zakresu nauk humanistycznych i społecznych – prawników (w tym w szczególności zajmujących się prawami człowieka) oraz filozofów. W skład Komitetu wchodzą również przedstawiciele nauk ścisłych i przyrodniczych. Członkami tego gremium zostają przedstawiciele zarówno państw rozwiniętych, jak i rozwijających się. Posiedzenia odbywają się co najmniej raz do

[164] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*…, op. cit., s. 15.
[165] Na temat Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO powstało obszerne opracowanie, zob. A. Bagheri, J. Moreno, s. Semplici (red.), *Global bioethics: The impact of the UNESCO Bioethics Committee*, Cham-Heidelberg-New York-Dordrecht-London 2016.

roku, w celu udzielania porad i zaleceń w konkretnych problemach. Opracowane sugestie są następnie zgłaszane dyrektorowi generalnemu, który przekazuje je państwom członkowskim, Radzie Wykonawczej oraz Konferencji Generalnej[166]. Pierwsze prezydium Międzynarodowego Komitetu Bioetyki tworzyli: prof. Noëlle Lenoir (przewodnicząca); prof. Marie-Madeleine Mborantsuo (wiceprzewodnicząca); prof. Héctor Gros Espiell (wiceprzewodniczący); prof. Norio Fujiki (wiceprzewodniczący) oraz dwóch sprawozdawców: prof. Koussay Dellagi oraz prof. Harold Edgar[167].

Międzynarodowy Komitet Bioetyki UNESCO rozpoczął swoją działalność w dniach 15-16 września 1993 roku, w 40. symboliczną rocznicę odkrycia podwójnej helisy DNA[168]. Podmiot ten miał w założeniu stanowić „forum wymiany pomysłów i debaty"[169]. Powyższe miało nie tylko odzwierciedlać różnorodność, ale także stworzyć płaszczyznę do ustanowienia „minimalnego konsensusu" w odniesieniu do ochrony genomu ludzkiego. Jak bowiem zauważa dr Chamundeeswari Kuppuswamy, w tym zakresie Komitet podkreślił, że niezbędne jest wzajemne zrozumienie[170].

Warto przy tym wspomnieć, że Międzynarodowy Komitet Bioetyki współpracował z wieloma organizacjami. Wśród nich w szczególności wskazuje się na Światową Organizację Zdrowia, Radę Europy, Komisję Wspólnoty Europejskiej (obecnie: Unii Europejskiej), Organizację Współpracy Gospodarczej i Rozwoju, Panaamerykańską Organizacją Zdrowia (ang. *The Pan American Health Organization*, PAHO), Radę Międzynarodowych Organizacji Medycznych (ang. *The Council for International Organizations of Medical Sciences* CIOMS); Organizację Genomu Ludzkiego (ang. *Human Genome Organization*, HUGO)[171].

---

[166] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit., 42-44 (*Google Books view*).
[167] *Proceedings 1994*, *International Bioethics Committee of UNESCO*, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000120377 (dostęp: 01.08.2019).
[168] Posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO w okresie poprzedzającym wydanie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka odbywały się w dniach: 15-16 września 1993 roku (pierwsze); 20-22 września 1994 roku (drugie); 27-29 września 1995 roku (trzecie); 3-4 października 1996 roku (czwarte). Wszystkie odbyły się w Paryżu.
[169] *Proceedings 1994*, *International Bioethics Committee of UNESCO*, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000120377 (dostęp: 01.08.2019).
[170] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit., s. 44-45 (Google Books *view*).
[171] *Ibidem*, s. 45-46 (*Google Books view*).

10.2.2.2. Międzyrządowy Komitet Bioetyki

Drugie z ciał kolegialnych, Międzyrządowy Komitet Bioetyki (IGBC) powstał w 1998 roku na podstawie art. 11 Statutu Międzynarodowego Komitetu Bioetyki (IBC). Jak już wyżej wspominano w jego skład również wchodzi 36 przedstawicieli państw członkowskich wybieranych na czteroletnie kadencje. Komitet zbiera się co najmniej raz na dwa lata w celu zbadania zaleceń sporządzanych przez IBC. Co do zasady jego posiedzenia są otwarte, chyba że jawność zostanie wyłączona. IGBC przedstawia swoje opinie bezpośrednio IBC oraz proponuje czynności następcze, które kieruje do Dyrektora Generalnego. Tenże może przekazać przedmiotowe opinie państwom członkowskim, Radzie Wykonawczej oraz Konferencji Generalnej[172]. Warto w tym miejscu nadmienić, że ówczesny przewodniczący IGBC – Najib Ouariti – podczas drugiego posiedzenia tego organu, w 2001 roku, stwierdził, iż IGBC powinno funkcjonować jako „podstawowy przekaźnik między IBC a wszystkimi państwami członkowskimi z jednej strony, i między IBC a społeczeństwami obywatelskimi z drugiej strony"[173].

11. Spór pomiędzy UNESCO a WHO

UNESCO było pionierem w zakresie działalności ukierunkowanej na ustanawianie globalnych standardów bioetycznych. Powyższe spotkało się jednak z krytyką. Już w trakcie przygotowywania Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka pojawiły się głosy, że aktywność UNESCO to „oczywista próba ingerencji w zakres działalności innej organizacji wyspecjalizowanej – WHO"[174]. Ponadto, w tym samym tonie uznano, że „nie jest całkowicie jasne, dlaczego UNESCO powinno zajmować się taką sprawą"[175]. Komentarze dotyczyły wkraczania przez UNESCO w tę sferę zagadnień, które jak mogłoby się wydawać, powinny pozostawać w wyłącznej właściwości Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Wśród wielu krytycznych głosów warto zwrócić uwagę na ten, który stwierdził, że „UNESCO wyraźnie przekracza swój mandat i wkracza w zakres objęty

[172] *Międzyrządowy Komitet Bioetyki*, https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/igbc (dostęp: 12.12.2020).
[173] A. Langlois, *Negotiating bioethics*. *The governance*…, op. cit., s. 46.
[174] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 14.
[175] *Ibidem*.

właściwością Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)"[176]. Nie bez znaczenia pozostają również słowa Aurory Plomer, która uznała, że „najnowsza działalność UNESCO w dziedzinie bioetyki (...) wygląda na nieco oderwaną od jej programów (…), nadmiernie koncentruje się na kwestiach zdrowotnych, biomedycznych, które ściślej wpisują się w zakres działalności WHO (…)"[177].

W nauce sprzeciwiano się poglądom, zgodnie z którymi UNESCO zawłaszczyło sobie nienależącą do niej sferę działalności Organizacji Narodów Zjednoczonych. Przede wszystkim wskazywano, że podział kompetencji dokonany pomiędzy poszczególnymi organizacjami Narodów Zjednoczonych nie jest jednoznaczny, w szczególności jeśli chodzi o zagadnienia usytuowane na styku różnych dyscyplin. Z pewnością taką materią jest bioetyka. Szczególnie pożądana zatem wydaje się być powściągliwość w formułowaniu zarzutów dotyczących przekroczenia kompetencji przez UNESCO. Światowa Organizacja Zdrowia skupia się na zagadnieniach ustanawiania norm w zakresie zdrowia publicznego, jednakże nie może ona samodzielnie zajmować się tak interdyscyplinarną materią jaką jest bioetyka. Rozwija się ona niezwykle dynamicznie a działalność WHO w sferze tworzenia międzynarodowego prawa ochrony zdrowia nie jest imponująca. Nie wydaje się również prawdopodobne, aby państwa członkowskie ograniczyły swoją autonomię na rzecz WHO, która jako jedyna miałaby zajmować się bioetyką. Warto także podkreślić, że UNESCO skupia się zarówno na naukach przyrodniczych, jak i humanistycznych a przez dziesięciolecia stanowiła płaszczyznę wymiany poglądów filozoficznych dotyczących sfer międzykulturowych. Mając na uwadze powyższe, pojawia się pytanie z jakich względów UNESCO nie miałoby zajmować się materią, która w naturalny sposób wpisuje się zakres jej kompetencji? Zgodnie z art. 1 Aktu Konstytucyjnego UNESCO celem jej działalności jest „współpraca między narodami poprzez edukację, naukę i kulturę w celu dalszego powszechnego szanowania sprawiedliwości, rządów prawa oraz praw człowieka i podstawowych wolności"[178]. Oczywiste zatem jest zaangażowanie UNESCO w sferę tworzenia standardów w zakresie biomedycyny. Podkreślenia wymaga również fakt, że

[176] *Ibidem*.
[177] *Ibidem*, s. 14-15. Na temat historii powstania Światowej Organizacji Zdrowia zob. WHO, *The first ten years of the World Health Organization*, Genewa 1958. Powojenną genezę wyżej wymienionej organizacji podkreślają również inni autorzy. Zob. L. Gostin, D. Sridhar, D. Hougendobler, *The Normative Authoroty of the World Health Organization*, „Public Health" t. XXX/2015, s. 1-10.
[178] *Ibidem*, s. 15.

UNESCO i WHO tworzą te same państwa członkowskie. Działalność obu organizacji mogłaby zatem doskonale się uzupełniać, w szczególności przyjmując, że sfera filozoficzna i prawna pozostawałaby w zakresie kompetencji UNESCO, zaś kwestie dotyczące zdrowia byłyby materią zarezerwowaną dla WHO[179].

UNESCO wyróżnia się bogatym doświadczeniem w zakresie tworzenia norm. Tylko od lat sześćdziesiątych ubiegłego stulecia do 2005 roku organizacja ta była zaangażowana w prace nad 28 konwencjami, 13 deklaracjami oraz 33 zaleceniami dotyczącymi nauki, edukacji oraz praw człowieka. Pośród nich znajduje się m. in.:

1. Konwencja w sprawie zwalczania dyskryminacji w dziedzinie oświaty (1960),
2. Powszechna konwencja o prawie autorskim (1955, zrewidowana w 1971),
3. Deklaracja o zasadach międzynarodowej współpracy kulturalnej (1966),
4. Deklaracja w sprawie rasy i uprzedzeń rasowych (1978),
5. Deklaracja w sprawie odpowiedzialności obecnych pokoleń wobec przyszłych pokoleń (1997),
6. Zalecenie w sprawie statusu badaczy naukowych (1974),
7. Zalecenie dotyczące międzynarodowej standaryzacji statystyk w dziedzinie działalności naukowo-technicznej (1978),
8. Konwencję w sprawie ochrony i promowania różnorodności form wyrazu kulturowego (2005).

Jak twierdzi były członek Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO – prof. Roberto Andorno – „Dlatego nawet z czysto pragmatycznych powodów trudno jest zrozumieć, dlaczego społeczność międzynarodowa nie mogłaby wykorzystać tego obszernego doświadczenia dotyczącego nauki, jej międzykulturowego wpływu i znaczenia dla praw człowieka w celu ustanowienia światowych standardów bioetycznych”[180].

12. Uwagi końcowe

Rozwój nauk biomedycznych przyniósł ludzkości wiele korzyści. Pozwolił uratować miliony istnień i dał nadzieję na kolejne wielkie odkrycia. Wraz z nim pojawiły się jednak

[179] *Ibidem*, s. 15-16. Por. *Idem, Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Journal of Medical Ethics” nr 3(33)/2007, s. 150-154, https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2598251/pdf/150.pdf), (dostęp: 15.10.2018).
[180] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 16.

pytania o granice ingerencji w naturalne procesy związane z biologicznym istnieniem człowieka. Pytania te były tak doniosłe, że zostały dostrzeżone przez władze wielu państw i wkroczyły w sferę życia międzynarodowego. Można zaryzykować stwierdzenie, że współcześnie bioetyka skupia się właśnie na zadawaniu pytań i udzielaniu na nie odpowiedzi. Tą stosunkowo nową dyscypliną naukową, względnie rodzajem debaty, zainteresowani są nie tylko uczeni, ale również gremia decydenckie. Problemy bioetyczne wprost dotyczą bowiem fundamentów państwa prawa – podstawowych wartości i ich ochrony, a w niektórych przypadkach ich ograniczeń. Wydaje się, że ranga problemów bioetycznych oraz tragiczne doświadczenia przede wszystkim z okresu II wojny światowej były głównymi powodami do podjęcia aktywności w zakresie ustanawiania standardów odnoszących się do postępowania w biomedycynie. Przedmiotowy proces normotwórczy realizowany za pomocą instrumentów prawa międzynarodowego jest prowadzony konsekwentnie od lat dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia. Jak wynika z analiz przedstawionych w niniejszym rozdziale, szczególną aktywność w tym zakresie wykazało UNESCO. Za sprawą zainaugurowanego w 1993 roku *Programu Bioetyki*, organizacja ta przyczyniła się do rozwoju uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych. Współcześnie nie powinno budzić wątpliwości, że bioetyka na stałe związała się z prawami człowieka. Ten nierozerwalny związek dwóch strumieni ochrony wartości fundamentalnych stanowi przedmiot badań specjalistów z zakresu wielu dyscyplin. Bioetykę uprawiają bowiem prawnicy, teologowie, filozofowie, psycholodzy, lekarze, duchowni oraz wielu innych. Standardy bioetyczne zostały zakorzenione w ramach przewidzianych dla praw człowieka. Wyśmienitym dowodem potwierdzającym powyższe było uchwalenie przez UNESCO Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku.

Rozdział II
Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku

1. Uwagi wprowadzające

Z inicjatywy UNESCO powstało wiele publikacji na temat problemów bioetycznych. Działalność wydawnicza z oczywistych względów nie mogła jednak wywrzeć bezpośredniego wpływu na międzynarodowe prawo praw człowieka. Stąd konieczne było podjęcie aktywności w zakresie ustanawiania światowych standardów postępowania w biomedycynie. Jednym z zagadnień, które uznano za wymagające szczególnej uwagi oraz regulacji na poziomie globalnym była ochrona ludzkiego genomu. Powyższe stanowiło przełomowy moment w działalności UNESCO, które dążyło do zapobiegania bezprawnej ingerencji w genetykę człowieka. Niewątpliwie uchwalenie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka nie tylko wprowadziło do prawa międzynarodowego pierwszy zbiór powszechnych standardów bioetycznych, ale również zwiększyło świadomość władz państw członkowskich UNESCO na temat niebezpieczeństw wynikających z rozwoju nauk biomedycznych i związanych z nimi technologii. Dostrzeżenie tego rodzaju zagrożeń już pod koniec lat dziewięćdziesiątych XX wieku pozwoliło wkroczyć wspólnocie międzynarodowej w nowe millenium z instrumentem chroniącym ludzką godność, prawa i wolności człowieka.

2. Prace nad przygotowaniem Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka

Konferencja Generalna UNESCO podczas 27. sesji, w dniu 15 listopada 1993 roku, w rezolucji 27 C/5.15 zwróciła się do Dyrektora Generalnego o przygotowanie – jak to zostało określone – „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu”[181]. Międzynarodowy Komitet Bioetyki (IBC), który decyzją Dyrektora Generalnego miał zająć

[181] Rezolucja Konferencji Generalnej UNESCO 27 C/5.15 – *Preparation of an International instrument for the Protection of the Human Genome*, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 12.12.2020).

się przedmiotowym zadaniem, postanowił utworzyć Komisję Prawną (ang. *Legal Commission of the International Bioethics Committee*) w celu wykonania powyższego zadania[182]. W jej skład weszli wybitni przedstawiciele jurysprudencji reprezentujący wszystkie kontynenty świata:

1) Héctor Gros Espiell (Urugwaj) – przewodniczący Komisji Prawnej, profesor prawa międzynarodowego, były minister spraw zagranicznych Urugwaju, były prezes Międzyamerykańskiego Trybunału Praw Człowieka, nadzwyczajny i pełnomocny Ambasador Urugwaju we Francji, stały delegat Urugwaju do UNESCO,
2) Mohammed Bedjaoui (Algieria) – były dziekan Wydziału Prawa i Ekonomii Uniwersytetu w Algierze, były minister sprawiedliwości, były ambasador Algierii we Francji, przewodniczący Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości w Hadze,
3) Mohammed Bennouna (Maroko) – profesor i były dziekan Wydziału Prawa w Rabacie, członek Komisji Prawa Międzynarodowego ONZ, dyrektor Instytutu Świata Arabskiego,
4) Harold Edgar (Stany Zjednoczone Ameryki Północnej) – profesor prawa na Columbia University School of Law w Nowym Jorku, dyrektor programu Julius Silver w dziedzinie prawa, nauki i technologii,
5) Guido Gerin (Włochy) – profesor prawa publicznego i administracyjnego, były pracownik Uniwersytetu w Trieście, przewodniczący Międzynarodowego Instytutu Badań Praw Człowieka oraz prezes Międzynarodowego Centrum Bioetyki w Trieście,
6) Bartha Maria Knoppers (Kanada) – profesor prawa na Uniwersytecie w Montrealu, przewodniczący Komisji Etyki Organizacji Genomu Ludzkiego,
7) Noëlle Lenoir (Francja) – profesor prawa, przewodnicząca IBC, członek Rady Konstytucyjnej Republiki Francuskiej, przewodnicząca Grupy Doradców ds. Etycznych Aspektów Biotechnologii Komisji Europejskiej.

[182] UNESCO, *Universal Declaration on Human Genome and Human Rights* (*website*) http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/, (dostęp: 08.08.2019).

8) Marie-Madeleine Mborantsuo (Gabon) – profesor prawa i systemów finansowych oraz podatkowych, Prezes Trybunału Konstytucyjnego Gabonu,
9) Otakar Motejl (Republika Czeska) – były doradca Komitetu ds. Ochrony Praw Człowieka, prezes Sądu Najwyższego Republiki Czeskiej,

Doradcy:

1) Gonzalo Figueroa Yañez (Chile) – były Sekretarz Wykonawczy Latynoamerykańskiej Rady Prawa i Rozwoju, były ambasador i stały delegat Chile w UNESCO, profesor prawa cywilnego, dyrektor „Escuela de Graduados" Uniwersytet Chile,
2) Kéba Mbaye (Senegal) – były przewodniczący Komisji Praw Człowieka ONZ, były wiceprzewodniczący Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości, pierwszy honorowy prezes Sądu Najwyższego w Senegalu,
3) Yasuhito Saito (Japonia) – profesor prawa międzynarodowego i organizacji międzynarodowych, Uniwersytet Azji[183].

Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki obradowała podczas ośmiu posiedzeń, które odbywały się w dniach: 7 kwietnia 1994 r., 9 czerwca 1994 r., 19 września 1994 r., 27 kwietnia 1995 r., 25 września 1995 r., 25 stycznia 1996 r., 3-4 października 1996 r. oraz 16-17 grudnia 1996 roku[184]. W czasie spotkań wybrano formę prawną przyszłego „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu". Następnie określono zasady mające stanowić jego fundament oraz opracowano treść przyszłej deklaracji.

2.1. Pierwsze posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Pierwsze posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, odbyło się 7 kwietnia 1994 roku. Spotkanie otworzył jej przewodniczący – prof. Héctor Gross Espiell. Wyżej wymieniony urugwajski prawnik, polityk i dyplomata zaprezentował stworzony przez siebie dokument dotyczący metodologii przygotowania

[183] Lista członków Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO, *Proceedings 1994*, *International Bioethics Committee of UNESCO*, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000120377 (dostęp: 08.08.2019). Por. *Composition of the Legal Commision of the IBC*, http://www.unesco.org/shs/ibc/en/genome/composition.html, (dostęp:09.07.2019).
[184] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 27, s. 37, s. 49, s. 53, s. 57, s. 61, s. 97, s. 105.

„międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu". Ponadto, poinformował zgromadzonych, że Międzynarodowe Stowarzyszenie Nauk Prawnych (ang. *International Association of Legal Science*, IALS) przedstawiło propozycję badania porównawczego, którego celem byłoby określenie stanu prawa pozytywnego w zakresie ochrony ludzkiego genomu. Wyniki badania IALS zostałyby przedstawione na drugim posiedzeniu Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Prof. Noëlle Lenoir, przypomniała, że podmiot któremu przewodniczy – IBC – został powołany przez Dyrektora Generalnego UNESCO nie tylko, aby kontynuować refleksję nad przygotowaniem „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu", ale również w celu umożliwienia wymiany poglądów pomiędzy Północą a Południem oraz Zachodem a Wschodem. Podczas spotkania podkreślono, że dotychczas nie istniał żaden powszechny akt normatywny, który odnosiłby się ściśle do problematyki bioetycznej. Tym bardziej trudno byłoby odnaleźć organ będący odpowiednikiem IBC. Żadnemu innemu podmiotowi nie przyznano dotychczas tak istotnej roli w zakresie ustanawiania standardów bioetycznych. IBC stało się organem, który miał przeprowadzić dyskusję na poziomie międzynarodowym, umożliwić wymianę poglądów oraz doprowadzić do refleksji dotyczącej możliwego sposobu ochrony genomu człowieka. Warto w tym miejscu wspomnieć, że już podczas pierwszego posiedzenia Komisji Prawnej prof. Héctor Gros Espiell, przypomniał, iż Konferencja Generalna UNESCO w rezolucji 27 C/5.15 nie określiła konkretnej formy, którą miałby przyjąć wspominany powyżej „instrument"[185].

Prof. Espiell prezentując proponowaną metodologię sporządzenia dokumentu podkreślił, że może on przybrać formę deklaracji albo konwencji. W trakcie obrad zwrócono

[185] *Ibidem*, s. 27. Terminem „instrument" posługują się autorzy zajmujący się prawem międzynarodowym. Zob. I. Wrońska, *Skutek krajowy prawa międzynarodowego w polskim porządku prawnym na przykładzie stosowania instrumentów międzynarodowej ochrony praw człowieka*, I. Kraśnicka, W. Hryniewicka-Filipkowska (red.), *Umiędzynarodowienie krajowego obrotu prawnego*, t. 2, Białystok 2017, s. 11-31. Podobnie słowem „instrument" posługuje się M. Drobnik. Zob. M. Drobnik, *Podmiotowość prawnomiędzynarodowa jednostki*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 2/2003, s. 110 („instrumenty międzynarodowe o charakterze uniwersalnym lub quasi-uniwersalnym") oraz s. 114 („Sekretarz Generalny ONZ w swym raporcie z 1969 r. *Ochrona praw człowieka w konfliktach zbrojnych* stwierdził, że instrumenty ONZ dotyczące praw człowieka i norm humanitarnych z 1949 r. należą do kategorii traktatów, które ustanawiają zobowiązania absolutne"). Podobnie zob. T. Lachowski, *Prawo międzynarodowe praw człowieka jako instrument przeciwdziałania skutkom poważnego naruszenia prawa międzynarodowego publicznego – analiza wybranych agresji Federacji Rosyjskiej wobec Ukrainy* (*w latach 2014-2018*), „Wschodni Rocznik Humanistyczny" nr 4(XV)/2018, s. 25-58. Autor instrumentem nazywa skargę do Europejskiego Trybunału Praw Człowieka.

uwagę na fakt, że praktyka Organizacji Narodów Zjednoczonych w zakresie tworzenia aktów prawnych dotyczących ochrony praw człowieka obejmuje przyjmowanie deklaracji przed wydaniem konwencji. Wśród przykładów wskazano na Powszechną Deklarację Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku, która została przygotowana przed wydaniem dwóch międzynarodowych paktów praw człowieka z 1966 roku, którymi były: Międzynarodowy Pakt Praw Politycznych i Obywatelskich z dnia 16 grudnia oraz drugi – Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z dnia 19 grudnia[186]. Już w początkowej fazie prac nad *Deklaracją w sprawie genomu* podkreślono, że wybór formy prawnej stanowi wyzwanie dla komisji. Podczas obrad zauważono bowiem, że deklaracje po II wojnie światowej nie były uznawane za źródło prawa w rozumieniu *fontes iuris oriundi*[187]. Były one raczej *sui generis* drogowskazem etycznym i politycznym dla prawodawców. Miały za zadanie stanowić swoiste „sumienie ludzkości". Podczas posiedzenia zauważono jednak, że niektóre deklaracje odnoszące się do praw człowieka mają, zarówno teoretycznie, jak i w praktyce moc prawną[188]. Ważną rolę w tym względzie odegrała teoria prawa, która wzmocniła znaczenie krystalizujących się ogólnych zasad prawa[189]. Ponadto, Komisja zwróciła uwagę na fakt, że Międzynarodowy Trybunał Sprawiedliwości odwoływał się do Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka jako źródła prawa *sensu stricto*. Powyższe stanowisko zostało wsparte przez przykłady z orzecznictwa, w których wykładni poddawano także Kartę Narodów Zjednoczonych[190].

W trakcie pierwszego posiedzenia Komisji Prawnej ustalono, że właściwym rozwiązaniem byłoby przestrzeganie obowiązującej praktyki i w pierwszej kolejności

---

[186] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 28.

[187] *Ibidem*. Na temat prawa miękkiego (ang. *soft law*) oraz jego roli zob. K. Spryszak, *Rola standardów o charakterze soft law w zakresie kreowania zobowiązań w państwach członkowskich organizacji międzynarodowych*, „Humanities and Social Sciences" nr 4(24)/2017), s. 211-223; P. Skuczyński, *Soft law w perspektywie teorii prawa*, (w:) O. Bogucki, s. Czepita (red.), System prawny, Szczecin 2008; W. Bańczyk, *Miękkie prawo ale prawo*, *czyli o obowiązku przestrzegania soft law*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 1/2016, s. 61-72, http://www.tbsp.wpia.uj.edu.pl/documents/4137545/127722957/1_ba%C5%84czyk, (dostęp: 04.05.2019); P. Nazaruk, *The role of the international public law and „soft law" in the area of alternative dispute resolution between public entities and private entrepreneurs in Poland*, „Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość" t. 12/2015, s. 205-211.

[188] Spostrzeżenie dotyczyło czasów, w których obradowała Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, a więc lat dziewięćdziesiątych XX w. Zob. Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 28.

[189] Na temat zasad ogólnych prawa zob. P. Zieliński, *Zasady ogólne prawa w prawie międzynarodowym publicznym oraz prawie europejskim – węzłowe porównanie*, „Prawo i Więź" nr 1(27)/2019, s. 58-71.

[190] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 28.

opracowanie deklaracji. Konieczne byłoby również posłużenie się terminologią dostatecznie ogólną, która pozwoliłaby wykroczyć poza sferę wrażliwości kulturowej oraz politycznej. Innymi słowy, zachowanie elastyczności w zakresie treści deklaracji uznano za szczególnie ważne, w związku z różnicami, które występują pomiędzy społeczeństwami całego świata. Wskazano także, że deklaracja powinna zostać w przyszłości uzupełniona konwencją. Za przyjęciem deklaracji przemawiał również czynnik czasu. Komisja Prawna zwróciła bowiem uwagę, że międzynarodowe pakty Organizacji Narodów Zjednoczonych, które stanowiły następstwo uchwalenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, zostały przyjęte dopiero w 1966 roku. Stało się to zatem po upływie osiemnastu lat. Podkreślono również, że deklaracja musi zawierać preambułę, która będzie odwoływała się do uniwersalnych zasad związanych z ochroną ludzkiego genomu. Wskazano na konieczność ochrony godności człowieka oraz zwrócenia uwagi na związki występujące pomiędzy etyką i nauką[191]. Pomysł umiejscowienia zasad, które mają stanowić fundament przyszłego instrumentu ochrony ludzkiego genomu już w preambule miał na celu podkreślenie doniosłego charakteru tego aktu normatywnego, jego szczególnej roli oraz wskazanie właściwego sposobu jego interpretacji. Powyższe choć oczywiste, to jednak wymaga szczególnego podkreślenia[192].

Komisja Prawna uznała, że przedmiotowy dokument nie ma dotyczyć wszystkich problemów bioetycznych, lecz chronić ludzki genom. Taki bowiem był cel rezolucji wydanej przez Konferencję Generalną UNESCO. Prof. Mohammed Bedjaoui podkreślił, że wspominany już czynnik czasu odgrywa niezwykle ważną rolę w procesie podejmowania decyzji o wyborze formy prawnej instrumentu. Przypomniał, że IBC posiada swobodę w tym zakresie i dlatego przedmiotowe kryterium musi zostać uwzględnione. Komisja rozważyła pięć form prawnych „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu". Były to:

---

[191] *Ibidem*.

[192] Na temat funkcji, którą pełni preambuła zob. np. R. Krajewski, *Preambuły aktów normatywnych. Znaczenie i zestawienie*, Bydgoszcz 2019; B. Sosnowski, *Geneza, rola i cechy preambuły w aktach prawnych*, „Zeszyt Studencki Kół Naukowych Wydziału Prawa i Administracji UAM" nr 16/2016, s. 207-221. Ponadto, na temat objaśniania celów i motywów aktów normatywnych w ich preambułach zob. J. Oniszczuk, *Tworzenie aktów normatywnych jako instrument polityki publicznej. Technika budowy tekstu*, „Studia z Polityki Publicznej" nr 3/2014, s. 29. W tym kontekście, w odniesieniu do polskiego porządku prawnego zob. M. Stefaniuk, *Preambuła aktu normatywnego w doktrynie oraz procesie stanowienia i stosowania polskiego prawa w latach 1989-2007*, Lublin 2009.

1) przyjęcie wyłącznie deklaracji,
2) przyjęcie deklaracji oraz konwencji,
3) przyjęcie wyłącznie konwencji,
4) przyjęcie praktyki Międzynarodowej Organizacji Pracy,
5) przyjęcie konwencji, z przepisem zobowiązującym sygnatariuszy do wprowadzenia zasad określonych w modelowej ustawie stanowiącej załącznik do konwencji[193].

Pierwsza z wymienionych form to rozwiązanie, którego przykładem jest nie tylko Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, ale również np. Deklaracja zasad prawa międzynarodowego dotyczących przyjaznych stosunków i współdziałania państw zgodnie z Kartą Narodów Zjednoczonych (Rezolucja ZO ONZ nr 2625(XXV) z 24 października 1970 r.)[194]. Tego rodzaju aktów normatywnych jest oczywiście znacznie więcej. Ich wymienianie wydaje się być w tym miejscu zbędne. Warto jednak podkreślić, że wydawanie deklaracji poświęconych różnym zagadnieniom stanowiło ugruntowaną praktykę Organizacji Narodów Zjednoczonych, która mogłaby zostać zastosowana również wobec „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu".

Rozwiązanie polegające na równoczesnym przygotowywaniu deklaracji oraz konwencji powodowałoby natomiast, że samo opracowanie drugiego z aktów prawnych byłoby znacząco wydłużone w czasie. Przyjęcie wyłącznie konwencji również byłoby niepożądane z uwagi na wspominany już czynnik czasu[195].

Interesującą propozycją było rozwiązanie praktykowane przez Międzynarodową Organizację Pracy (ILO). Podmiot ten opracował wiele konwencji (w czasie obrad Komisji Prawnej wskazano na liczbę 167 oraz podkreślono, że przedmiotowe akty uzyskały ponad 7000 ratyfikacji). ILO wypracowało mechanizm, który zobowiązuje państwa do ratyfikacji konwencji w okresie osiemnastu miesięcy od jej przyjęcia. Jeżeli powyższe nie nastąpi, to dane państwo musi uargumentować niedopełnienie przedmiotowego obowiązku przed Międzynarodową Konferencją Pracy. Państwa przyjmujące konwencję muszą również

[193] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 29.
[194] *Ibidem*.
[195] *Ibidem*. Należy zauważyć, że wielokrotnie podkreślany w niniejszej pracy rozwój nauk biomedycznych jest procesem niezwykle dynamicznym. Biorąc pod uwagę niebezpieczeństwa wynikające z braku klarownie określonych powszechnych standardów bioetycznych odnoszących się do genomu ludzkiego jednym z kluczowych czynników był właśnie czas powstania instrumentu.

sprawozdawać informacje o postępach co do wewnętrznej procedury ratyfikacji. Jak stwierdziła Komisja Prawna, „UNESCO mogłoby przyjąć podobną procedurę”[196].

Ostatnim proponowanym rozwiązaniem było stworzenie projektu umowy międzynarodowej, która zawierałaby przepis następującej treści: „Państwa sygnatariusze zobowiązują się do wprowadzenia do swojego ustawodawstwa zasad określonych we wzorcowym załączniku. Ustanawia się Komitet Nadzorczy złożony z państw sygnatariuszy, który jest informowany przez centralne organy administracyjne o warunkach stosowania projektu wzorcowego prawa”[197]. Zaletą powyższego byłoby wprowadzenie jednolitych norm, jednocześnie pozostawiając państwom swoistą swobodę ich stosowania. Podkreślono również rolę Komitetu Nadzorczego, który byłby podmiotem dbającym o zgodność przepisów krajowych z prawem modelowym[198].

Podczas pierwszego posiedzenia Komisji Prawnej stwierdzono, że jej zadaniem nie jest stworzenie międzynarodowego instrumentu, który będzie stanowił kodyfikację praktyki lub zwyczaju międzynarodowego. Zadaniem wyżej wymienionego organu nie jest również harmonizowanie tychże praktyk i zwyczajów. Tym bardziej celem prac Komisji nie jest rozszerzanie prawa międzynarodowego, w znaczeniu zgodnym z art. 13 Karty Narodów Zjednoczonych. Opracowywany dokument ochrony ludzkiego genomu ma „(…) wyrażać etyczną determinację do takiego korzystania z postępów naukowych, aby było to zgodne z dobrem człowieka i w związku z tym przyczyniało się do rozwoju ochrony praw człowieka na całym świecie, któremu służą”[199].

Komisja Prawna zauważyła, że IBC mogłoby ustalić, iż rokiem przyjęcia dokumentu byłby rok 1998, a więc jubileusz uchwalenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Biorąc pod uwagę powyższe oraz wszystkie inne względy uznano, że najbardziej

[196] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 29.
[197] *Ibidem*.
[198] *Ibidem*.
[199] *Ibidem*. Twierdzenie, że postęp naukowy powinien być realizowany w zgodzie z prawami człowieka i przyczyniać się dobru człowieka wydaje się być oczywiste. Warto jednak przywołać stanowisko wyrażone przez prof. Marię Szczepaniec z Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, która stwierdziła: „Stale postępujący rozwój badań naukowych w zakresie medycyny i genetyki w poważnym stopniu przyczynia się do wydłużenia życia ludzkiego. Postęp w obszarze tych nauk jest niewątpliwie bardzo pożądany z punktu widzenia najcenniejszej dla nas wartości, jaką jest życie. Nie możemy jednak nie dostrzegać zagrożeń dla godności człowieka oraz praw i wolności jednostki, jakie takiemu rozwojowi towarzyszą”. Zob. M. Szczepaniec, *Rozwój technologii genetycznej a ochrona prawna genomu ludzkiego*, „Zeszyty Prawnicze” nr 4(18)/2018, s. 1.

odpowiednią formą instrumentu byłaby deklaracja. Na tym etapie prac Komisji podkreślono również, że w niektórych państwach stałaby się ona źródłem prawa. Powyższe mogłoby nastąpić przy pomocy orzecznictwa. Uznano, że pierwszą zasadą promowaną przez deklarację powinna być zasada solidarności, zaś „ochrona genomu powinna opierać się na prawach człowieka – przede wszystkim na poszanowaniu wolności i niedyskryminacji”[200]. W świetle powyższego warto w tym miejscu przywołać opinię prezesa Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości w Hadze – prof. Mohammeda Bedjaoui – który stwierdził, że właściwszym byłoby posługiwanie się pojęciem „zasad przewodnich” aniżeli „prawa modelowego”[201]. Powyższa uwaga odnosiła się do piątego z zaproponowanych rozwiązań, w którym załącznikiem do umowy międzynarodowej miało być wzorcowe rozwiązanie normatywne umożliwiające sygnatariuszom skuteczne wdrożenie tejże umowy w ich krajowych porządkach prawnych. Prof. Mohammed Bennouna podkreślił natomiast, że deklaracja powinna zawierać w sobie kilka podstawowych zasad, które byłyby wskazówką dla prawodawstwa krajowego. Wśród nich wymienił „zgodę”, „nie komercjalizowanie ciała ludzkiego i jego składników”, „badania naukowe” [zapewne w rozumieniu wolności prowadzenia badań naukowych – PZ] oraz „wspólne dziedzictwo ludzkości”. Profesor powiedział również, że deklaracja co prawda nie miałaby mocy prawnej *sensu stricto*, to jednak mogłaby mieć znaczenie z uwagi na towarzyszący jej rozgłos i powszechną rozpoznawalność. Konieczne zatem byłoby jej uroczyste ogłoszenie. Podkreślił, że siła instrumentu w znaczącej mierze zależy od jej treści. Prezes Sądu Najwyższego Republiki Czeskiej – prof. Otakar Motejl – dodał, że deklaracja powinna określać ogólne zasady dotyczące ochrony ludzkiego genomu. Wskazał, że pozwoliłoby to na ukierunkowanie ustawodawstwa krajowego dostosowanego do postępu naukowego[202].

W toku dyskusji zapytano również czy konieczne jest zdefiniowanie „ochrony ludzkiego genomu”. Jak wynikało z kolejnych posiedzeń oraz treści deklaracji, takiej definicji nigdy nie wprowadzono. Przewodnicząca podkreśliła, że rola instrumentu będzie pionierska. Koncepcje naukowe przełożą się bowiem na normy prawne[203]. Wydaje się, że miała na myśli pośredni wpływ na prawo, gdyż sama deklaracja miała przecież wyrażać

[200] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 30.
[201] *Ibidem*.
[202] *Ibidem*, s. 30-31.
[203] *Ibidem*, s. 31.

„etyczną determinację". Analizując przebieg pierwszego posiedzenia Komisji Prawnej można stwierdzić, że z jednej strony deklaracja miała być instrumentem, który w niektórych państwach będzie źródłem prawa, zaś z drugiej strony nie miała być kodyfikacją zwyczajów międzynarodowych. Głównym problemem było zatem określenie jaką *de facto* moc wiążącą ma mieć przedmiotowy akt normatywny.

2.2. Drugie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Drugie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki odbyło się w dniu 9 czerwca 1994 roku. W trakcie obrad ustalono harmonogram dalszych prac oraz przedstawiono pierwszy projekt deklaracji. Zapowiedziano również, że zostanie on poddany międzynarodowym konsultacjom. Podmiotami uczestniczącymi w tym procesie będą organizacje rządowe, pozarządowe oraz inne podmioty. Dokument ma bowiem obejmować wartości uniwersalne, których określenie nastąpi w drodze debaty[204]. Podobnie jak podczas pierwszego posiedzenia, podkreślono, że deklaracja może stać się aktem normatywnym o dużym znaczeniu, w szczególności, gdyby została przyjęta jednogłośnie. Komisja ponownie zwróciła uwagę na nieocenioną rolę preambuły oraz konieczność określenia zasad, które stałyby u podstaw deklaracji. Podłoże aksjologiczne dokumentu byłoby wyznaczone ramami pojęcia godności ludzkiej. Powyższe będące przejawem uznania człowieka jako wartości *per se*, miało być uzupełnione również odnalezieniem równowagi pomiędzy postępem naukowym a ochroną praw człowieka. Komisja Prawna stwierdziła, że „międzynarodowy instrument ochrony ludzkiego genomu" ma powstać w celu ochrony praw jednostki oraz całego gatunku. W dyskusji prowadzonej podczas drugiego posiedzenia określono następujące zasady mające stanowić fundament deklaracji:

1) zasada poszanowania godności ludzkiej,
2) zasada niedyskryminacji,
3) zasada wolności jednostki,
4) zasada wolności badań naukowych oraz prawa do rozwoju naukowego i czerpania z niego korzyści,

[204] Podobnie jak miało to miejsce w czasie rekonstruowania fundamentów aksjologicznych Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, choć wtedy nie prowadzono debaty, lecz przeprowadzono badanie ankietowe.

5) zasada niezawodności i jakości usług zdrowotnych oraz produktów wynikających z genetyki[205].

Powyższe zasady nie zostały opisane w sprawozdaniu z drugiego posiedzenia Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Innymi słowy, nie wyjaśniono znaczenia tychże zasad oraz sposobu ich rozumienia na gruncie przygotowywanego aktu normatywnego. Każda z zasad została jednak zwięźle skomentowana, zazwyczaj poprzez zakreślenie wybranych zagadnień wchodzących w jej zakres przedmiotowy.

Odnosząc się do pierwszej z zasad, nie wskazano choćby przykładowo, które praktyki naukowe lub terapeutyczne uznaje się za naruszające ludzką godność. Stwierdzono jednak, że „celem [zasady poszanowania godności ludzkiej – PZ] jest nie tylko ochrona jednostki, w jej prawach i wolnościach, ponieważ godność dotyczy człowieka jako takiego, w jego największym sensie"[206]. W sprawozdaniu postawiono liczne pytania, po których nie następują jednak odpowiedzi. Komisja zapytała czy zasada poszanowania godności odnosi się do ludzkiego życia? Czy prawo do życia dotyczy także tych zagadnień, które są związane z genetyką? Ponadto, zwrócono uwagę na problem braku powszechnej akceptacji dla definicji śmierci mózgowej oraz prawa do życia w kontekście przerywania ciąży. Te niezwykle obszerne zagadnienia zostały skonkludowane stwierdzeniem, że „sam genom nie odpowiada zwykłej definicji życia, ponieważ DNA osobnika można analizować tysiące lat po jego śmierci. Dlatego obecnie wydaje się, że lepiej nie wymieniać »prawa do życia« w kontekście genetyki człowieka"[207]. Ze sprawozdania nie wynika niestety kto przedstawił takie poglądy ani jak przebiegała dyskusja dotycząca przedmiotowego zagadnienia.

Zasada niedyskryminacji została skomentowana w następujący sposób: „Jeśli prawdą jest, że jakakolwiek próba wyjaśnienia choroby i zachowania pacjenta (…) może być źródłem wykluczenia, zasada niedyskryminacji zajmuje należne jej miejsce w tekście dotyczącym genetyki człowieka i praw człowieka. Jaki powinien być zakres jej wykorzystania? Bez wątpienia nie należy jej wykorzystywać do zatrzymania pewnych badań, których cele wydają się odzwierciedlać dyskryminacyjne założenia (badania nad genami dewiacji społecznej, inteligencji itp.). Ograniczenie swobody badań dla tego rodzaju

[205] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*s. 39-40.
[206] *Ibidem*, s. 39.
[207] *Ibidem*.

przyczyn byłoby zbyt ryzykowne”[208]. Z istoty przywołanego komentarza *prima facie* wynika, że jeżeli jakiekolwiek badania mogą stać się źródłem dyskryminacji, to nie powinno się im przeciwdziałać, gdyż byłoby to zjawisko ryzykowne. Czy zatem należy pozwolić na prowadzenie badań, które mogą stać się źródłem dyskryminacji? Wydaje się, że albo sprawozdanie zawiera błędy językowe, które zmieniają jego sens albo w opinii Komisji należy pozwolić nawet na badania, które mogą w przyszłości stać się źródłem dyskryminacji, gdyż jej wystąpienie nie jest pewne. Uniemożliwienie tego typu badań stanowiłoby bowiem ograniczenie zasady wolności ich prowadzenia.

Do zasady wolności jednostki odniesiono się w mniej enigmatyczny sposób. Komisja Prawna określiła ją jako jedną z najważniejszych, sprowadzającą się do wolnej, świadomej zgody na leczenie i badania oraz gromadzenie indywidualnych danych [zapewne w domyśle danych genetycznych – P.Z.]. Wskazano także na powiązane z tą zasadą prawo do prywatności oraz poufności. Są one bowiem składowymi wolności osobistej. Powyższe może zostać uznane za swoiste przedstawienie istoty zasady wolności jednostki, jednakże w dalszej części sprawozdania Komisja podaje w wątpliwość czy prawo do wiedzy prowadzi również do uznania prawa do niewiedzy? Zadaje pytanie kiedy lekarz ma obowiązek ujawnić pewne informacje rodzinie pacjenta, które mogą mieć wpływ na dalsze decyzje prokreacyjne?[209].

Zasada wolności badań naukowych i prawa do rozwoju naukowego oraz czerpania z niego korzyści została wyrażona w różnych deklaracjach. Komisja stwierdziła, że jej potwierdzenie powinno nastąpić w projekcie opracowywanego dokumentu. Przedmiotowa zasada została odniesiona do zagadnienia patentowania ludzkiego genomu. Zwrócono również uwagę na kompetencje Światowej Organizacji Własności Intelektualnej oraz Światowej Organizacji Handlu, które w prowadzonych pracach nie mogą zostać pominięte. Odwołano się również do Konwencji o różnorodności biologicznej sporządzonej w Rio de Janeiro w dniu 5 czerwca 1992 roku. Przedmiotowa umowa międzynarodowa ma bowiem stanowić swoistą inspirację w rozwiązaniu konfliktu pomiędzy prawami własności intelektualnej i przemysłowej a prawem dostępu do osiągnięć naukowych[210].

[208] *Ibidem*.
[209] *Ibidem*, s. 39-40.
[210] *Ibidem*, s. 40.

Ostatnia z zasad została określona jako „zasada niezawodności i jakości usług zdrowotnych oraz produktów wynikających z genetyki". Dosłowne tłumaczenie przedstawione powyżej nie oddaje jednak zamierzeń Komisji, która wyjaśniła, iż należy przypominać rządom państw o konieczności kontrolowania jakości usług zdrowotnych odnoszących się do osiągnięć z zakresu biotechnologii (np. testy, leki, szczepionki). Komisja zwróciła również uwagę na konieczność odwołania się w projekcie deklaracji do Konwencji o prawach dziecka z dnia 20 listopada 1989 roku. Wyszczególniono przy tym istnienie praw dziecka, praw matki, praw rodziny oraz prawa do zdrowia. Jednocześnie podkreślono, że koncepcja „prawa do prokreacji", a więc prawa do posiadania potomstwa nie wydaje się być „ujęta w agendzie"[211]. Komisja uznała zatem, że to prawo nie zostanie uwzględnione w projekcie przyszłej deklaracji.

2.3. Trzecie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Trzecie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki odbyło się 19 września 1994 roku. We wstępie poinformowano zgromadzonych, że celem spotkania jest wypracowanie uwag do pierwszej wersji projektu deklaracji. Po przedstawieniu ówczesnego stanu prac wspomniano, że przyszły „międzynarodowy instrument ochrony ludzkiego genomu" ma opierać się na zasadach poszanowania godności człowieka, jego integralności oraz wolności. Ponownie podkreślono pionierską rolę przyszłej deklaracji oraz zwrócono uwagę na jej potencjalną zaletę – elastyczność. Powyższe spotkało się z uznaniem przewodniczącej Komitetu Sterującego ds. Bioetyki Rady Europy (ang. *Steering Committee on Bioethics of the Council of Europe*, CDBI). Swoją wypowiedź uzupełniła stwierdzając, że CDBI rozważa ustanowienie kolejnego protokołu, który wraz z trzema innymi zostałby dołączony do projektu konwencji ramowej w sprawie bioetyki. Przewodnicząca podkreśliła, że zamiast dążyć do ujednolicania i harmonizacji przepisów krajowych, należałoby regulować przedmiotowe kwestie w prawie międzynarodowym[212].

Ponadto, zwrócono uwagę na fakt, że „wspólne dziedzictwo należące do całej ludzkości (ang. *common heritage belonging to all mankind*), a zatem wyrażenie, które ma odnosić się do ludzkiego genomu, zostało już użyte w Deklaracji w sprawie zasad

[211] *Ibidem*.
[212] *Ibidem*, s. 50.

międzynarodowej współpracy kulturalnej z 1966 roku. Każdy człowiek jest bowiem uważany za „depozytariusza" nie tylko swojego genomu, ale również całego gatunku. Konieczna jest zatem ochrona genetycznej różnorodności ludzkości[213].

Komisja uznała, że koncepcja „przyszłych pokoleń", zapisana w niektórych instrumentach prawa międzynarodowego powinna ponownie stać się przedmiotem rozważań. Wskazano, że została ona wyrażona m. in. w preambule Konwencji o różnorodności biologicznej z dnia 5 czerwca 1992 roku. Podkreśliła nadto, że projekt deklaracji opiera się na powszechnie uznanych prawach człowieka. Wydaje się, że miało to wzmocnić potencjalne znaczenie analizowanego dokumentu. W trakcie posiedzenia zauważono, że genom to nie tylko swoisty nośnik materiału genetycznego konkretnego człowieka, ale przekazywany kolejnym pokoleniom staje się – zgodnie z przyjętą koncepcją – wspólnym dziedzictwem ludzkości. Poczyniono także uwagi dotyczące koncepcji zgody, wolności badań naukowych oraz rekompensaty za wyrządzoną szkodę, która za sprawą deklaracji pierwszy raz pojawiłaby się w treści aktu prawa międzynarodowego. Wyrażając otwartość na opinie podmiotów spoza Komisji zapewniono również, że projekt deklaracji wraz z kwestionariuszem zostanie poddany konsultacjom społecznym. Otrzymają go setki instytucji oraz specjaliści, którzy zostaną poproszeni o przesyłanie swoich uwag i komentarzy[214].

2.4. Czwarte posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Podczas czwartego posiedzenia Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, które odbyło się 27 kwietnia 1994 roku, prof. Héctor Gros Espiell ponownie stwierdził, że deklaracja jest najlepszą formą prawną dla „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu". Dokonując swoistego podsumowania dotychczasowych ustaleń dodał, że umożliwia ona zachowanie elastyczności przy jednoczesnym nadaniu temu dokumentowi pewnej mocy prawnej. Jako przykład potwierdzający przedstawione stanowisko przewodniczący Komisji wskazał na Powszechną Deklarację Praw Człowieka. Przypomniał nadto, że w projekcie deklaracji genom określono mianem „wspólnego dziedzictwa ludzkości" . Odwołując się do historii przewodniczący zwrócił uwagę na fakt,

[213] *Ibidem*.
[214] *Ibidem*, s. 50-52.

że „wspólne dziedzictwo ludzkości" było dotychczas wyrażeniem występującym w prawie morza. Wprowadzono je do prawa międzynarodowego w XIX w. Było to wyrażenie, które w Konwencji o prawie morza odnosiło się np. do dna morskiego. „Wspólne dziedzictwo ludzkości" było również symbolicznym określeniem kultury w art. 1 oraz 3 Deklaracji UNESCO w sprawie zasad międzynarodowej współpracy kulturalnej z 1966 roku. Warto w tym miejscu nadmienić, że art. 1 ust. 1 pkt c) Aktu Konstytucyjnego UNESCO odnosi się do książek, dzieł sztuki, zabytków historii i nauki, jako form „światowego dziedzictwa". Komisja Prawna uznała, że posłużenie się wyrażeniem „wspólne dziedzictwo ludzkości" w odniesieniu do genomu ludzkiego oznacza uznanie całości czynników dziedzicznych za element składowy ludzkiej tożsamości. Zarówno jako jednostki, jak i jako całego gatunku. Genom można zatem uznać za dobro niematerialne[215].

W trakcie czwartego posiedzenia Komisji Prawnej, w imieniu Komisji Bioetycznej Międzynarodowej Federacji Towarzystw Filozoficznych (ang. *International Federation of Philosophical Societes*, FISP), belgijski bioetyk i filozof – prof. Gilbert Hottois – przedstawił uwagi do projektu deklaracji z grudnia 1994 roku. Podkreślił, że sześć części projektu dotyczyło różnych aspektów ochrony ludzkiego genomu, jednakże nie zawarto w nich bezpośredniego odniesienia do terapii genowej lub diagnozowania preimplantacyjnego. Dodał, że idea „wspólnego dziedzictwa ludzkości" nie była początkowo zrozumiała. Projekt deklaracji wydawał się oscylować pomiędzy ochroną ludzkiego genomu – swoistego rodzaju istoty człowieczeństwa – oraz ochroną praw jednostki w odniesieniu do genetyki. Mając na względzie powyższe powstała idea ustanowienia w przyszłości kolejnego instrumentu prawa międzynarodowego – deklaracji w sprawie ochrony jednostki w odniesieniu do genetyki[216]. Należy zatem zauważyć, że pomysł wydania drugiej deklaracji bioetycznej UNESCO został zapoczątkowany w czasie

[215] *Ibidem*, s. 53-54. Ponadto, o tym, że koncepcja wspólnego dziedzictwa ludzkości odnosiła się przede wszystkim do dna morskiego zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 12 (*Google Books view*). Por. R. Tarnacki, *Korzystanie z obszaru jako realizacja zasady wspólnego dziedzictwa ludzkości w świetle Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawie morza*, „Prawo Morskie" t. XXIII/2007, s. 53-56; J. Wojas, *Koncepcja statusu prawnego Arktyki*, „Przegląd Prawniczy Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza" t. 5/2015, s. 44-46. Na temat obszaru dna mórz jako wspólnym dziedzictwie ludzkości zob. T. Jasudowicz, *O „ludzki wymiar" międzynarodowego prawa morza*, „Prawo Morskie" t. 6(42)/1993, s. 44-55; G. Grabowska, *Problem eksploatacji dna mórz i oceanów poza zasięgiem jurysdykcji państwowej*, „Prawne Problemy Górnictwa" nr 2/1978, s. 35-37.

[216] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 54.

konsultacji, które Komisja Prawna prowadziła podczas opracowywania Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka.

2.5. Piąte posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Dwudziestego piątego września 1995 roku odbyło się piąte posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Celem spotkania była analiza wyników przeprowadzonych konsultacji. Jedna z uwag, którą zgłosiła Międzynarodowa Federacja Towarzystw Filozoficznych dotyczyła podkreślenia, iż opracowywany akt normatywny ma chronić godność i prawa człowieka w odniesieniu do jego genomu. W czasie obrad stwierdzono również, że koncepcja uznania genomu za „wspólne dziedzictwo ludzkości" koresponduje z preambułą Europejskiej konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności[217]. W uroczystym wstępie wyżej wymienionej umowy międzynarodowej stwierdzono bowiem: „Zdecydowane jako Rządy Państw europejskich działających w tym samym duchu i posiadających wspólne dziedzictwo ideałów i tradycji politycznych, poszanowania wolności i rządów prawa, podjąć pierwsze kroki w celu zagwarantowania niektórych praw (…)"[218].

Komisja podjęła również decyzję, że genom nie zostanie zdefiniowany w projekcie deklaracji. Powodem odstąpienia od wyjaśnienia tego terminu były względy praktyczne. Uznano, że szybki i nieustanny rozwój nauki mógłby sprawić, iż definicja wkrótce stałaby się nieaktualna. Definiowanie genomu nie było zatem pożądane. W kontekście uznawania genomu za „wspólne dziedzictwo ludzkości" podkreślono, że w pierwszej kolejności jest on „własnością" jednostki, zaś tożsamość genetyczna człowieka powinna być chroniona[219]. Przewodnicząca Międzynarodowego Komitetu Bioetyki – prof. Noëlle Lenoir – zwróciła uwagę na użycie określenia „własność" w kontekście genomu. Podkreśliła, że tego typu stwierdzenie byłoby sprzeczne z ustawodawstwem niektórych państw. Dodała, że np. we Francji ciało nie jest własnością człowieka. Uznano także, że deklaracja nie będzie odnosiła

[217] *Ibidem*, s. 57-58.
[218] Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności sporządzona w Rzymie w dniu 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2, (Dz. U. z 1993 r. nr 61, poz. 284).
[219] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 58. Ponadto, szeroko o prawie własności w odniesieniu do genomu zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit…, s. 28-30 (*Google Books view*).

się do kwestii patentowania ludzkiego genomu oraz ochrony wyników badań genetycznych, są to bowiem zagadnienia zbyt szczegółowe. Przewodnicząca dodała że koncepcja „wspólnego dziedzictwa ludzkości" nie oznacza braku możliwości opatentowania genomu. Zaproponowała, aby dogłębna analiza rzeczonego zagadnienia stanowiła przedmiot dalszych prac Międzynarodowego Komitetu Bioetyki[220].

W zakresie prawa do odszkodowania podkreślono, że celem projektowanego przepisu nie jest umożliwienie dzieciom pozywania ich rodziców za szkody genetyczne. Jednocześnie poparto zasadę ponoszenia odpowiedzialności prawnej za ingerowanie w genom człowieka. Przypomniano również, że interwencja taka jest dopuszczalna tylko wtedy, gdy jest dokonywana dla celów naukowych, terapeutycznych lub diagnostycznych. Podkreślono rolę instytucji świadomej zgody. Dodano, że państwa powinny uregulować kwestie badań genetycznych oraz powołać niezależne komitety etyczne, które będą stymulowały debatę publiczną na temat zastosowań genetyki. Deklaracja ma bowiem za zadanie nakładać na państwa moralny obowiązek ochrony genomu. Jej celem nie ma być ustanowienie prawnych ograniczeń. Swoistego rodzaju powściągliwość oraz zachowawczość w prowadzeniu badań genetycznych ma wynikać z autorefleksji samych uczonych. Powinni oni bowiem cechować się skrupulatnością oraz ostrożnością. Po zakończonej dyskusji prof. Mohammed Bedjaoui podkreślił, że projekt deklaracji jest dokumentem wysokiej jakości, choć mógłby być jeszcze lepszy[221].

2.6. Szóste posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Dwudziestego piątego stycznia 1996 roku odbyło się szóste posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Na wstępie przypomniano, że Konferencja Generalna UNESCO w rezolucji 28 C/0.12, zatytułowanej „Strategia średnioterminowa na lata 1996-2001", potwierdziła „pilną potrzebę wzmocnienia moralnej solidarności ludzkości w celu ochrony jej wspólnego dziedzictwa – naturalnego i kulturowego, materialnego i niematerialnego, intelektualnego i genetycznego"[222]. Wydaje się, że przywołanie

[220] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 58.
[221] *Ibidem*, s. 59.
[222] *Ibidem*. s. 61.

powyższego miało utwierdzić zgromadzonych w przekonaniu, iż uczestniczą w procesie wzmocnienia owej solidarności.

W trakcie trwania posiedzenia stwierdzono, że międzynarodowe konsultacje potwierdziły, iż celem deklaracji powinna być ochrona ludzkiej godności i praw człowieka. Powyższe stanowi bowiem podstawowy cel ustanowienia przedmiotowego aktu normatywnego. Komisja dodała, że każdy człowiek niezależnie od swoich silnych oraz słabych stron ma prawo do ochrony godności oraz przysługujących mu praw podmiotowych. Dodano również, że wiedza o ludzkim genomie nie powinna stanowić materii zarezerwowanej wyłącznie dla nielicznych. Powinna ona przynosić możliwie największe korzyści dla całej populacji[223]. W ten sposób nawiązano do wartości jakimi są solidarność i współpraca.

Dostęp do wiedzy naukowej na temat genomu powinien być swobodny, niemniej realizowany przy poszanowaniu praw własności intelektualnej. Zauważono przy tym, że przedmiotowe zagadnienie wchodzi w zakres działalności Światowej Organizacji Handlu oraz Światowej Organizacji Własności Intelektualnej. Jakkolwiek powyższe podkreślano już podczas wcześniejszych spotkań, to jednak raz jeszcze zdecydowano się nadmienić, że ingerencja w ludzki genom może być podejmowana wyłącznie w celach naukowych, terapeutycznych lub diagnostycznych. Powyższe ma zapobiec nadużyciom eugenicznym oraz praktykom takim jak wybór płci zarodka[224]. Komisja Prawna uznawała naturalny proces determinacji płci za sferę życia, w którą człowiek nie powinien ingerować. Powyższe było jednym z nielicznych przykładów konkretnej praktyki medycznej, do której odniesiono się w trakcie obrad, w tym wypadku zakazując jej prowadzenia.

W trakcie szóstego posiedzenia Komisji Prawnej uznano również, że proponowane prawo do kompensacji (ang. *the right to compensation*) powinno się zastąpić prawem do reparacji (ang. *the right to reparation*). Podkreślono, że byłoby to lepsze rozwiązanie, gdyż pojęcie reparacji w żadnym stopniu nie określa formy jaką ma ono przyjąć. W przeciwieństwie do rekompensaty, która – w opinii autora niniejszej pracy – jednoznacznie kojarzy się z kompensacyjną funkcją odszkodowania. Uznano także, że

[223] *Ibidem*, s. 62.
[224] *Ibidem*. Na temat wyboru płci dziecka zob. np. J. Wróbel, *Preselekcja płci dziecka z perspektywy bioetyki katolickiej*, „Roczniki Teologiczne" nr 3/2018, s. 81-99; K. Wiśniowska, *Zasada prokreacyjnej dobroczynności i jej zastosowanie*, „Filozofia w Praktyce" t. 5/2019, s. 3-4.

właściwszym przymiotnikiem, który powinien znaleźć się w tytule deklaracji będzie „powszechna" a nie „międzynarodowa"[225]. Jak stwierdził prof. Héctor Gros Espiell, określenie deklaracji jako „powszechnej" świadczy (…) o wyjątkowym (nadzwyczajnym) zakresie tego dokumentu. Wyżej wymieniony wielokrotnie podkreślał znaczenie deklaracji. Twierdził m. in. „w tym akcie prawnym pojęcie ludzkiego genomu odnosi się do wszystkich genów każdej jednostki – w ich podwójnym aspekcie materiału genetycznego (cząsteczki DNA) i informacji genetycznej – a także do wszystkich genów, które stanowią gatunek ludzki"[226].

Ponadto, rozważano czy deklaracja nie powinna odnosić się do ludzkich „genów" albo „genetyki" zamiast do „genomu". Wkrótce sposób definiowania genomu mógłby bowiem ulec dezaktualizacji, przynajmniej takie były przypuszczenia członków komisji. Ostatecznie pozostano jednak przy pomyśle odwoływania się do „genomu". Korespondowało to bowiem z „Human Genome Project", a przede wszystkim zostało już zaakceptowane w toku prac nad projektem deklaracji[227]. Było to także zgodne z wolą Konferencji Generalnej UNESCO, która od początku zwracała uwagę na konieczność ochrony ludzkiego „genomu".

Kolejnym istotnym punktem obrad było zwrócenie uwagi na fakt, że w preambule projektu następuje odwołanie do Konwencji o różnorodności biologicznej, a więc pożądane jest również odniesienie do różnorodności genetycznej. Deklaracja nie ma jednak wywoływać myśli o różnicowaniu ludzi z uwagi na jakiekolwiek cechy, w tym cechy genetyczne[228]. Przeciwnie ma wzmacniać poszanowanie dla niepowtarzalności każdej jednostki.

2.7. Siódme posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

W dniach trzeciego i czwartego października 1996 roku odbyło się siódme posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. W trakcie spotkania prof. Noëlle Lenoir przypomniała, że członkowie tego gremium są niezależni. Dodała, że nie odbiera to ich działaniom doniosłości politycznej. Wysokie znaczenie podejmowanych

[225] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit. s. 62.
[226] *Ibidem*, s. 2.
[227] *Ibidem*.
[228] *Ibidem*, s. 63.

przez nich prac wynika także z faktu, że Konferencja Generalna UNESCO zatwierdziła ogólne założenia deklaracji. Przewodnicząca wyżej wymienionego komitetu przyznała, że jego członkowie reprezentują odmienne względem siebie poglądy i to właśnie stanowi o jego „bogactwie". Profesor Lenoir podkreśliła również, że opracowywana deklaracja będzie pierwszym międzynarodowym dokumentem skupiającym się na zagadnieniu ludzkiej godności w odniesieniu do rozwoju nauki. Deklaracja musi być uniwersalna, międzykulturowa i nie może odnosić się do konkretnych praktyk naukowych lub terapeutycznych[229].

Wydaje się, że celem wypowiedzi przewodniczącej było zastrzeżenie, iż deklaracja nie powstaje, aby określone praktyki naukowe lub terapeutyczne (medyczne) uznać za dopuszczalne lub zakazane (poza determinacją płci zarodka, o której wiadomo z przebiegu obrad Komisji) Można zatem stwierdzić, że deklaracja miała w swoim założeniu – z perspektywy prof. Lenoir – stanowić instrument określający pewne wartości jako fundamentalne. Innymi słowy chronić ludzki genom poprzez ustanowienie zasad prowadzenia badań naukowych bez jednoczesnej oceny dopuszczalności konkretnych praktyk.

Prof. Mohammed Bedjaoui, prezes Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości dodał, że zasady zawarte w projekcie dokumentu mają zachęcać do prowadzenia badań genetycznych ukierunkowanych na dobro ogółu ludzkości przy poszanowaniu praw człowieka. Wspomniał także o „potrójnej zasadzie" – godności, wolności badań i solidarności. Nie wyjaśnił jednak w jaki sposób należy ją rozumieć[230].

W trakcie posiedzenia podkreślono, że podstawową zasadą deklaracji jest zasada poszanowania ludzkiej godności, zaś określanie genomu człowieka jako „wspólnego dziedzictwa ludzkości" powinno być rozwijane. Przyczyni się to do integracji międzykulturowej. Pojawiły się również pomysły modyfikacji nazwy opracowywanego dokumentu. Propozycje te nie zostały jednak uwzględnione. Zwrócono nadto uwagę na fakt, że ludzka różnorodność genetyczna nie podważa zasady poszanowania godności. Przeciwnie, biologiczna jedność gatunku ludzkiego leży u podstaw różnorodności

[229] *Ibidem*, s. 97-98.
[230] *Ibidem*, s. 98.

genetycznej. Poczyniono również szereg sugestii redakcyjnych, częstokroć zwracając uwagę na znaczenie pojęcia godności ludzkiej[231].

2.8. Ósme posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

W dniach szesnastego i siedemnastego grudnia 1996 roku odbyło się ósme, ostatnie posiedzenie Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Podczas tego spotkania prof. Lenoir przypomniała, że dotychczasowe dokumenty ustanawiające standardy w biologii i genetyce odnosiły się wyłącznie do danego państwa lub regionu. Dodała, że przygotowywana deklaracja – zgodnie z wnioskami z wcześniejszych posiedzeń – nie ma regulować praktyk naukowych lub medycznych, zostało to bowiem zarezerwowane dla ustawodawstwa krajowego. W trakcie dyskusji przedstawiono pomysł, aby w tytule deklaracji w pierwszej kolejności odnieść się do praw człowieka a nie do genomu. Powyższa propozycja nie została jednak zaakceptowana, byłoby to bowiem sprzeczne z przyjętą koncepcją dokumentu oraz dotychczasowymi ustaleniami. Podkreślono również, że sugerowana zmiana mogłaby wpłynąć na treść deklaracji. Podobnie jak podczas wcześniejszych posiedzeń, tak i w trakcie ósmego spotkania Komisji Prawnej wprowadzono szereg zmian redakcyjnych w projekcie deklaracji[232].

3. Posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Międzynarodowy Komitet Bioetyki nie powinien być traktowany wyłącznie jako organ, który w swojej strukturze wyodrębnił Komisję Prawną. Szczegółowe sprawozdanie z prac wyżej wymienionego komitetu zostało przedstawione w dokumentach opublikowanych na stronie internetowej UNESCO[233]. Warto zatem tylko wspomnieć, że podczas drugiego spotkania Międzynarodowego Komitetu Bioetyki zaproponowano zastosowanie koncepcji „wspólnego dziedzictwa ludzkości" w stosunku do genomu ludzkiego. Odnosząc się do tego pomysłu ówczesny prezes Międzynarodowego Trybunału

[231] Zauważono, że w projekcie dokumentu nie przewidziano sankcji za niezastosowanie się do jego postanowień. Zasugerowano, aby zobowiązanie do „przestrzegania zasad określonych w niniejszej Deklaracji" zastąpić zobowiązaniem do „promowania przestrzegania zasad". Zob. *ibidem*, s. 98-104.
[232] *Ibidem*, s. 105-110.
[233] *IBC sessions*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/, (dostęp: 08.08.2019).

Sprawiedliwości stwierdził: „(…) spoglądając poza jednostki, grupy społeczne lub państwo, musimy strzec wyższego lub transcendentalnego interesu ludzkości jako całości i dzielić się zasobami tej i każdej innej planety, innymi słowy wszystkimi błogosławieństwami życia, w duchu ludzkiej solidarności wykraczającej poza granice”[234].

Podczas trzeciego posiedzenia omawiano projekt przyszłej deklaracji. Wtedy ponownie zwrócono uwagę na koncepcję „wspólnego dziedzictwa ludzkości”, która w kontekście genomu człowieka miałaby zapewniać powszechny dostęp do wyników badań nad genomem. Jak podkreśliła przewodnicząca Międzynarodowego Komitetu Bioetyki – prof. Lenoir – w epoce rewolucji genetycznej ludzkość będzie mogła realizować swoje marzenia o postępie naukowym i dostatnim, spokojnym życiu, wtedy gdy szanowane będą takie wartości jak wolność, odpowiedzialność, solidarność i godność. Głos zabierał również prof. Mohammed Bedjaoui, który mówił o wyzwaniach stojących przed ludzkością w związku z nowymi możliwościami w zakresie genetyki. Podkreślił wysokie znaczenie prawa i wezwał do zdecydowanej solidarności i czujności[235]. Z kontekstu wypowiedzi profesora wynikały obawy przed niepożądanymi skutkami rozwoju nauk biomedycznych.

Podczas czwartego posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki omówiono trzy tematy: biotechnologia i etyka żywności oraz roślin, związki pomiędzy bioetyką a sytuacją kobiet oraz zagadnienie ochrony praw człowieka w odniesieniu do leczenia eksperymentalnego. W czasie obrad prof. Lenoir stwierdziła, że prawo międzynarodowe nie odnosi się już wyłącznie do stosunków między państwami a jednostka ma coraz większe możliwości obrony swoich fundamentalnych wolności. Dodała, że wpisanie ludzkiego genomu w koncepcję „wspólnego dziedzictwa ludzkości” pozwoli w większym stopniu chronić ludzką godność. W podobny sposób głos zabrali prof. Bedjaoui oraz prof. Espiell. Pierwszy z nich zaproponował, aby wzmocnić rewolucyjną koncepcję „wspólnego

[234] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit. s. 45-46 (*Google Books view*). Szerzej na temat drugiego posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO zob. *Drugie posiedzenie IBC*, https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055035/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/second-session-paris-1994/ (dostęp: 13.12.2020).

[235] Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance…*, op. cit. s, s. 46-48 (*Google Books view*). Szerzej na temat trzeciego posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO zob. *Trzecie posiedzenie IBC*, https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055031/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/third-session-paris-1995/ (dostęp: 13.12.2020).

dziedzictwa ludzkości" poprzez wpisanie jej do art. 1 przyszłej deklaracji a drugi z profesorów poparł tę propozycję[236].

4. Podsumowanie posiedzeń Komisji Prawnej i Międzynarodowego Komitetu Bioetyki

Bez wątpienia działalność Międzynarodowego Komitetu Bioetyki oraz wyodrębnionej w jego strukturze Komisji Prawnej miała historyczne i przełomowe znaczenie. Fakt, że w skład jednego organu weszli wybitni przedstawiciele wielu dyscyplin naukowych pozwoliło na opracowanie aktu prawa międzynarodowego, którego doniosłość nie powinna budzić wątpliwości. Dokumentowi nadano jednak trudną do jednoznacznego określenia moc prawną. Jak bowiem podnoszono w toku wcześniejszych rozważań, Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka jest aktem prawa miękkiego (ang. *soft law*), który jednocześnie miał pełnić pewną szczególną rolę. Zadanie, które przypisano temu dokumentowi miało sprowadzać się do stworzenia aksjologicznych podstaw regulacji prawnych odnoszących się do genomu w państwach członkowskich UNESCO. Warto również zauważyć, że współcześnie coraz częściej twierdzi się, iż granica pomiędzy *soft law* a *hard law* uległa znacznemu zatarciu.

5. Uchwalenie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku.

Konferencja Generalna UNESCO podczas 28. sesji, w rezolucji 28 C/2.2., w dniu 14 listopada 1995 roku zwróciła się do Dyrektora Generalnego o przedłożenie wstępnego projektu deklaracji, który zgodnie z praktyką funkcjonowania Organizacji Narodów Zjednoczonych zostanie poddany pod obrady ekspertów wyznaczonych przez rządy państw członkowskich UNESCO. Celem spotkania było sfinalizowanie prac nad deklaracją. Zgodnie z wyżej wymienioną rezolucją oraz decyzją 150 EX / 8.3 Rady Wykonawczej UNESCO, podjętej na jej 150. sesji (14-31 października 1996 roku), Dyrektor Generalny zwrócił się do państw członkowskich o wyznaczenie ekspertów rządowych. Zarówno prace

[236] Ch. Kuppuswamy, *The International legal governance…*, op. cit. s. 48-49 (*Google Books view*). Szerzej na temat czwartego posiedzenia Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO zob. *Czwarte posiedzenie IBC*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/fourth-session-paris-1996/, (dostęp:08.08.2019).

prowadzone przez Międzynarodowy Komitet Bioetyki, jak i spotkanie ekspertów, które odbyło się w głównej siedzibie UNESCO w dniach 22-25 lipca 1997 r., doprowadziły do opracowania ostatecznego projektu Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka (25 lipca 1997 roku), który został przyjęty w drodze konsensusu. Projekt przedstawiono Konferencji Generalnej UNESCO na jej 29. sesji. Konferencja Generalna UNESCO w rezolucji 29 C/17, zatytułowanej *Wprowadzanie w życie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka*, zwróciła się do państw członkowskich o podjęcie „odpowiednich kroków obejmujących, w razie potrzeby, wprowadzenie (…) przepisów w celu szerzenia zasad przedstawionych w niniejszej Deklaracji i ich wprowadzania w życie”[237]. Ponadto, na mocy tej rezolucji państwa członkowskie miały regularnie informować Dyrektora Generalnego o wszelkich środkach podejmowanych w celu wprowadzenia w życie zasad przedstawionych w Deklaracji”. Konferencja zwróciła się również do Dyrektora Generalnego o założenie grupy roboczej *ad hoc* reprezentującej wszystkie regiony świata. Jej zadaniem miało być uzyskanie opinii na temat stosowania postanowień deklaracji. Raport w tej sprawie został przedłożony Radzie Wykonawczej na jej 154. sesji. W dalszej części rezolucji zwrócono się do Dyrektora Generalnego o podjęcie „niezbędnych kroków” umożliwiających Międzynarodowemu Komitetowi Bioetyki dalsze upowszechnianie deklaracji i promowanie zawartych w niej zasad. Dyrektor Generalny został również zobowiązany do przygotowania raportu na temat stanu ochrony genomu na świecie. Analiza miała zostać przeprowadzona na podstawie informacji uzyskanych od państw członkowskich oraz z innych „godnych zaufania źródeł”, gromadzonych przy pomocy „właściwych metod”. Raport miał uwzględniać działalność ONZ, jej agend, innych organizacji międzyrządowych i kompetentnych międzynarodowych

[237] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 1-2; *Universal Declaration on Human Genome and Human Rights* (*website*), https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/human-genome-and-human-rights; Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, przyjęta jednomyślnie na 29. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 11 listopada 1997 r., http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_o_Genomie_Ludzkim_i_Prawach_Czlowiek__8230_.pdf., (dostęp: 08.08.2019, dalej jako *Deklaracja w sprawie genomu*). Cytowany fragment rezolucji 29 C/17 zawiera wyrażenie „zapisów ustawy”, który należałoby traktować jako błąd w tłumaczeniu. „Zapis” jest bowiem częściowym rozrządzeniem przez spadkodawcę na rzecz zapisobiorcy. Szerzej zob. np. P. Chała, *Zapis windykacyjny jako nowa instytucja w polskim prawie spadkowym*, „Studia Iuridica Lublinensia” nr 2(XXV)/2016, s. 11-24, http://studiaiuridica.umcs.pl, (dostęp: 14.07.2019).

organizacji pozarządowych. Dyrektor Generalny został zobowiązany do przedstawienia raportu podczas sesji Konferencji Generalnej UNESCO.

Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych podczas 53. sesji, w dniu 9 grudnia 1998 roku, (w 50. rocznicę uchwalenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka), przyjęło w drodze konsensusu Rezolucję AIRES/53/152. W niniejszej rezolucji zatytułowanej *Ludzki genom i prawa człowieka*, poparło Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka przyjętą w dniu 11 listopada 1997 r. przez Konferencję Generalną UNESCO[238]. Wyżej wymieniony akt normatywny był pierwszym instrumentem prawnym w dziedzinie bioetyki o zasięgu ogólnoświatowym.

6. Struktura Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku

Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku tworzy 25 artykułów poprzedzonych uroczystym wstępem – preambułą. Przepisy zostały podzielone na 7 rozdziałów, które zatytułowano:

A. Godność człowieka i genom ludzki (art. 1-4),
B. Prawa zainteresowanych (art. 5-9),
C. Badania nad genomem ludzkim (art. 10-12),
D. Warunki wykonywania działalności naukowej (art. 13-16),
E. Solidarność i współpraca międzynarodowa (art. 17-19),
F. Szerzenie zasad przedstawionych w deklaracji (art. 20-21),
G. Wprowadzanie w życie deklaracji (art. 22-25).

Wszystkie rozdziały są niemalże równej objętości. Wydaje się, że przedstawiona systematyka deklaracji ukazuje hierarchię zawartych w niej zasad. Warto zauważyć, że w pierwszej kolejności odniesiono się do godności człowieka oraz genomu ludzkiego. Powyższe jest spójne z założeniami czynionymi na etapie prac nad projektem wyżej wymienionego aktu normatywnego. Jego fundamentalną zasadą miała być bowiem zasada poszanowania godności ludzkiej, zaś podstawowym celem uchwalenia ochrona przyszłych

[238] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 1-2.

pokoleń poprzez uznanie genomu za symboliczne dziedzictwo ludzkości. Przedmiotowe założenia znajdują odzwierciedlenie w strukturze analizowanego dokumentu.

6.1. Preambuła

W preambule Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka zacytowano fragmenty uroczystego wstępu Aktu Konstytucyjnego UNESCO. Przypomniano, że w drugim z wymienionych dokumentów odwołano się do „demokratycznego ideału godności, równości i wzajemnego poszanowania ludzi". Ponadto, odrzucono „każdą doktrynę o nierówności ras i ludzi" oraz stwierdzono, że „szerzenie kultury i oświaty w dążeniu do sprawiedliwości, wolności i pokoju jest niezbędne dla poszanowania godności człowieka i stanowi święty obowiązek, który wypełniać winny wszystkie narody w duchu wzajemnej pomocy". W treści *Deklaracji w sprawie genomu* wspomniano także, że w Konstytucji UNESCO stwierdzono, iż „pokój powinien się opierać na intelektualnej i moralnej solidarności państw świata", zaś sama Organizacja pragnie sprzyjać postępowi „poprzez współpracę narodów świata w dziedzinie oświaty, nauki, i kultury dla celów międzynarodowego pokoju i wspólnego dobrobytu ludzkości, dla których Organizacja została powołana i które proklamuje jej karta".

Nawiązanie do Konstytucji UNESCO wydaje się sugerować, że *Deklaracja w sprawie genomu* jest zgodna z aksjologią wyżej wymienionego dokumentu. Spójność występująca pomiędzy preambułami tych aktów jest w szczególności widoczna w twierdzeniu odnoszącym się do demokratycznych ideałów. Bez wątpienia bowiem u podstaw *Deklaracji w sprawie genomu* naczelne miejsce zajmuje zasada poszanowania ludzkiej godności. Ten sam pogląd wyraził prof. Roberto Andorno, który w latach 1999-2005 był członkiem Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO. Wyżej wymieniony prawnik z Uniwersytetu w Zurychu stwierdził, że „głównym celem Powszechnej deklaracji w sprawie genomu i praw człowieka jest ochrona ludzkiego genomu przed manipulacjami, które mogą zagrażać tożsamości i integralności fizycznej przyszłych pokoleń"[239].

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, że Akt Konstytucyjny UNESCO został przywołany w deklaracji już w pierwszym zdaniu preambuły. Zabieg ten statuuje go wśród

[239] R. Andorno, *Principles of international biolaw: Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights*, Brussels 2013, s. 16.

najważniejszych dokumentów wyznaczających sposób interpretacji aktu z 1997 roku. Jak stwierdził prof. Héctor Gros Espiell, zasady i cele deklaracji są zgodne z ideałami UNESCO oraz misją etyczną, którą powierzono jej przez Konstytucję. W opinii wyżej wymienionego przewodniczącego Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, misja ta jest szczególnie ważna w odniesieniu do genetyki człowieka, ze względu na niebezpieczeństwa grożące ludzkości. Zdaniem prof. Espiell potencjalne zagrożenia dotyczą ryzyka upadku materialnej i moralnej solidarności międzyludzkiej oraz różnic w dostępie do osiągnięć naukowych. Należy zauważyć, że ostatni fragment wypowiedzi profesora nawiązuje do art. 27 ust. 2 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. W treści przedmiotowego przepisu stwierdzono: „Każdy człowiek ma prawo do ochrony moralnych i materialnych korzyści wynikających z jakiejkolwiek jego działalności naukowej, literackiej lub artystycznej". Powyższe dowodzi, że *Deklaracja w sprawie genomu* powstała w oparciu o aksjologiczne fundamenty Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka.

W preambule *Deklaracji w sprawie genomu* odniesiono się do wielu aktów normatywnych dotyczących ochrony praw człowieka. Jak stwierdza prof. Espiell, stanowiły one fundament wyżej wymienionej deklaracji. Autor podkreśla, że szczególną rolę przypisuje się Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku. Uznano w niej bowiem określone prawa podmiotowe za uniwersalne, zaś sam akt normatywny stał się „matrycą międzynarodowego prawa praw człowieka". W dalszej części preambuły *Deklaracji w sprawie genomu* wskazano na dwa Międzynarodowe Pakty – Praw Gospodarczych, Socjalnych i Kulturalnych oraz Praw Obywatelskich i Politycznych z grudnia 1966 roku. Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki podkreślała, że ich uchwalenie było konsekwencją ogłoszenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Zgodnie z rozważaniami członków tejże komisji, również *Deklaracja w sprawie genomu* miała za zadanie poprzedzać późniejszą umowę międzynarodową dotyczącą ochrony ludzkiego genomu, która jednak jak dotąd nie powstała.

Preambuła *Deklaracji w sprawie genomu* nawiązuje również do aktów normatywnych dotyczących własności intelektualnej, istotnych z punktu widzenia genetyki

człowieka[240]. Warto w tym miejscu podkreślić, że podczas obrad Komisji Prawnej wielokrotnie podejmowano temat potencjalnych możliwości patentowania ludzkiego genomu oraz dostępu do zawartych w nim informacji. Zapewne z tego względu w preambule nastąpiło odwołanie do postanowień międzynarodowych instrumentów z zakresu ochrony prawa własności intelektualnej. Deklaracja nie miała jednak regulować kwestii patentowania genomu. Konsekwentnie zatem odstąpiono od zawierania w jej treści regulacji dotyczących przedmiotowej materii.

W uroczystym wstępie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka podkreślono, że „uznanie różnorodności genetycznej nie powinno być źródłem żadnych interpretacji natury społecznej czy politycznej, które mogłyby kwestionować wrodzoną godność wszystkich członków rodziny ludzkiej oraz (…) ich równe i niezbywalne prawa". W tym kontekście nawiązano do Konwencji o różnorodności biologicznej z 5 czerwca 1992 roku oraz do preambuły Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Ponadto, odniesiono się do rezolucji UNESCO, na mocy których organizacja ta zobowiązała się do wspierania działalności ukierunkowanej na ochronę praw człowieka i podstawowych swobód w kontekście rozwoju naukowego i technicznego w dziedzinie biologii oraz genetyki[241]. Mając na uwadze powyższe, w preambule stwierdzono, że badania nad genomem stwarzają „ogromne perspektywy dla polepszenia stanu zdrowia jednostek i ludzkości jako takiej". Niemniej jednak, zwrócono również uwagę na fakt, iż badania te nie mogą być sprzeczne z ludzką godnością, wolnością oraz prawami człowieka. Nie jest także dozwolona jakakolwiek dyskryminacja oparta na cechach genetycznych. W ostatnim zdaniu preambuły stwierdzono, że Konferencja Generalna przyjmuje deklarację i ogłasza wyrażone w niej zasady.

[240] W preambule wskazano na Konwencję berneńską o ochronie dzieł literackich i artystycznych z 9 września 1886 r. oraz Konwencję o powszechnych prawach autorskich z 6 września 1952 r. przyjętymi wraz z poprawkami w Paryżu 24 lipca 1971 r., Konwencję paryską w sprawie ochrony własności przemysłowej z 20 marca 1983 r., przyjętymi wraz z poprawkami w Sztokholmie 14 lipca 1967 r., Traktacie budapeszteńskim o międzynarodowym uznawaniu depozytu drobnoustrojów dla celów postępowania patentowego 28 kwietnia 1977 r., Porozumieniu w sprawie aspektów handlowych praw własności intelektualnej (TRIPs) stanowiącą aneks do Porozumienia ustanawiającego Światową Organizację Handlu, która weszła w życie 1 stycznia 1995 r.

[241] Były to następujące rezolucje Konferencji Generalnej UNESCO: 22C/13.1, 23C/13.1, 24C/13.1, 25/C 5.2 i 7.3, 27C/ 5.15 i 28C/ 0.12, 2.1 i 2.2.

Uroczysty wstęp *Deklaracji w sprawie genomu* charakteryzuje się wieloma odniesieniami do innych aktów prawnych. Celem powyższego było wykazanie, że dokument ten jest z nimi zgodny i stanowi swoistą kontynuację przyjętej w nich aksjologii. Już z preambuły *Deklaracji w sprawie genomu* można wyinterpretować zasadę poszanowania godności ludzkiej, która została wyrażona również w kilku przepisach deklaracji, o czym będzie mowa w dalszej części niniejszego rozdziału. Niewątpliwie preambuła, jak na uroczysty wstęp przystało, nadaje temu aktowi normatywnemu doniosły charakter oraz zawiera odniesienia do wartości charakterystycznych dla systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych. Są nimi: poszanowanie godności, wolności i równości wszystkich ludzi.

6.2. Godność człowieka i genom ludzki

Art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu* brzmi: „Genom ludzki jest podstawą zasadniczej jedności wszystkich członków rodziny ludzkiej i uznania ich wrodzonej godności i różnorodności. W sposób symboliczny stanowi dziedzictwo ludzkości". Skupiając uwagę na powyższym przepisie, w pierwszej kolejności należy wyjaśnić, że genom to „całość czynników dziedzicznych zawartych w pojedynczym (haploidalnym) zestawie chromosomów"[242]. W doktrynie funkcjonuje również pogląd, zgodnie z którym genomem jest „komplet informacji genetycznej danego osobnika lub gatunku"[243]. Druga z definicji jest jednak obarczona błędem nieadekwatności – jest zbyt wąska. Profesor Nawrot zauważa bowiem, że „organizmy diploidalne, do których zalicza się m.in. człowiek, posiadają po dwa genomy w jądrach swoich komórek somatycznych"[244]. Jeden genom nie zawsze zatem będzie stanowił „komplet informacji genetycznej"[245].

Wykładnia art. 1 może prowadzić do stwierdzenia, że na gruncie deklaracji przypisano genomowi wiele funkcji. Po pierwsze występowałby on w roli fundamentu

[242] O. Nawrot, *Genom*…, op. cit., (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony…*, op. cit., s. 139.
[243] *Ibidem*, s. 133-134. Ponadto, na temat definicji genomu zob. M. Chorąży, *Gen strukturalny – ewolucja pojęcia i dylematy*, „Nowotwory. Journal of Oncology" nr 6(61)/2011, s. 571.
[244] O. Nawrot, *Genom*…, op. cit., (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony*…, op. cit., s. 139.
[245] Ch. Kuppuswamy przypomina, że genom został określony „Księgą Życia" oraz „Świeckim odpowiednikiem duszy", zaś geny uznano za „Świętego Grala" biologii. Zob. Ch. Kuppuswamy, *The international legal governance*…, op. cit., s. 19 oraz 21.

„zasadniczej jedności wszystkich członków rodziny ludzkiej”[246]. W tym przypadku problem interpretacyjny przepisu sprowadzałby się do ustalenia znaczenia owej „zasadniczej jedności”. Jeżeli bowiem przyjmie się, że wyrażenie to jest synonimem wspólnoty, to pierwszą z funkcji, jaką pełniłby genom, byłaby funkcja swoistego źródła tejże wspólnoty. Innymi słowy, w tym kontekście genom byłby pewnym kryterium przesądzającym o przynależności albo braku przynależności danego osobnika do rodziny gatunku ludzkiego. Jeżeli natomiast uznamy, że wyrażenie „zasadniczej jedności” przejawia ideę odrzucenia doktryny nierówności, to sam genom należałoby określić mianem podstawy równego traktowania wszystkich ludzi. To jednak wydaje się wynikać z uznania ich godności, praw i wolności, nie zaś ich biologicznej struktury organizmu. W ten sposób płynnie krystalizuje się kolejna funkcja, jaką na gruncie deklaracji mógłby pełnić genom. W pierwszym zdaniu art. 1 określono go bowiem także podstawą uznania „wrodzonej godności i różnorodności”. Posiadanie przez człowieka niepowtarzalnego genomu nie tylko przesądzałoby o posiadaniu przez niego *dignitas hominis*, ale również świadczyło, iż wyróżnia się on swoimi indywidualnymi cechami oraz wynikającą z nich tożsamością. W analizowanym przepisie wyrażono zasadę poszanowania godności ludzkiej oraz zasadę ochrony integralności i tożsamości człowieka[247], która wynika m. in. z preambuły oraz art. 1 Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny (Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie)[248]. Należy w tym miejscu zauważyć, że zdecydowanie wyraźniej zasada ochrony integralności i tożsamości została wyrażona w pierwszej wersji *Deklaracji*, w której w art. 2 stwierdzono: „ochrona genomu ma na celu zapewnienie integralności gatunku ludzkiego, jako wartości samej w sobie, jak również godności każdego przedstawiciela gatunku ludzkiego”[249].

[246] Uznawanie wszystkich ludzi za rodzinę lub wspólnotę miało miejsce w wielu w aktach normatywnych. Już bowiem w preambule Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka użyto sformułowania: „(…) wszystkich członków wspólnoty ludzkiej (…)”. Identycznie w Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych Społecznych i Kulturalnych. Zob. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka; Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. nr 38, poz. 169); Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. nr 38, poz. 167).

[247] Por. R. Andorno, *Principles of international biolaw…*, op. cit., s. 31.

[248] Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie (CETS No. 164), dalej jako: *Europejska Konwencja Bioetyczna*.

[249] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 126.

Integralność jednostki, jako kategoria zagrożona postępem naukowym, była opisywana już pod koniec lat osiemdziesiątych ubiegłego stulecia. Przykładowo prof. Zdzisław Kędzia w publikacji, zatytułowanej *Prawo człowieka do integralności* stwierdził, że pojawiło się ono „stosunkowo niedawno i to w szczególnym kontekście”[250]. Autor powołał się na Rezolucję XI Międzynarodowej Konferencji o Prawach Człowieka, która obradowała w Teheranie w 1968 roku. Podczas jej trwania uznano, że „organizacje rodziny Narodów Zjednoczonych powinny podjąć studia problemów z zakresu praw człowieka związanych z rozwojem nauki i technologii”[251]. Wartością, która powinna zostać poddana ochronie była „osobowość człowieka oraz jej fizyczna i umysłowa integralność” – zgodnie z Rezolucją Zgromadzenia Organizacji Narodów Zjednoczonych – Prawa człowieka a rozwój naukowy i technologiczny. Warto odnieść się do Deklaracji o zastosowaniu postępu naukowego i technologicznego w interesie pokoju i dla dobra ludzkości. W punkcie 6. wyżej wymienionego aktu normatywnego stwierdzono: „Wszystkie państwa powinny podjąć kroki mające na celu rozciągnięcie korzyści wynikających z nauki i technologii na wszystkie warstwy ludności oraz ochronę socjalną i materialną ludności przed możliwymi szkodliwymi skutkami nadużycia naukowego i technologicznego rozwoju (…) w szczególności w zakresie poszanowania prywatności i ochrony osobowości ludzkiej oraz jej fizycznej i intelektualnej integralności”[252].

Podobnie wieloznacznym terminem jest „tożsamość”. Prawo człowieka do „tożsamości” nie zostało w pełni wyjaśnione w żadnym akcie prawa międzynarodowego[253]. Wyłącznie w art. 8 Konwencji o prawach dziecka wskazano, że na tożsamość dziecka składają się obywatelstwo, nazwisko oraz stosunki rodzinne. Są to jej elementy składowe, które nie przesądzają o zamkniętym charakterze tego katalogu. Tożsamość to jeden z najważniejszych czynników psychicznego rozwoju człowieka. Pozwala jednostce kształtować swoją osobowość oraz system wartości, jest właściwością obejmującą wygląd, psychikę i zachowania danej osoby, traktowanej z perspektywy odrębności względem innych ludzi. Tożsamość człowieka wiąże się z uznaniem jego podmiotowości, o której

[250] Z. Kędzia, *Prawo człowieka do integralności*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” z. 3/1989, s. 20.
[251] *Ibidem*, s. 19.
[252] *Ibidem*, s. 20.
[253] E. Michałkowska-Kądziela, *Prawo do tożsamości człowieka w prawie polskim i międzynarodowym*, Warszawa 2020, s. 2.

mowa m. in. w art. 16 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych. Zgodnie z wyżej wymienionym przepisem, każdy ma prawo, aby wszędzie uznawano jego podmiotowość prawną[254]. Jest ona cechą każdego człowieka oraz jego stałym atrybutem[255].

W doktrynie prawa wielokrotnie podnoszono, że poznanie własnej tożsamości, przede wszystkim biologicznej, jest istotne z punktu widzenia medycyny. Informacje na temat pochodzenia dziecka ułatwiają diagnozę i leczenie schorzeń genetycznych, transfuzję krwi, transplantację narządów, pobranie szpiku i inne zabiegi[256]. Wydaje się, że tożsamość, o której mowa w analizowanym przepisie ma jednak wymiar ponadjednostkowy. Podobnie jak w *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, tak i *Deklaracji w sprawie genomu* wyrażono zasadę, która odnosi się do ochrony tożsamości gatunku ludzkiego. Jak zauważa prof. Nawrot, „korzenie człowieczeństwa tkwią w tym co, gatunkowo wspólne dla wszystkich przedstawicieli *homo sapiens* – w charakterystycznej konstrukcji biologicznej, uwarunkowanej przez ludzki genom"[257]. Powyższe założenie ma niwelować niebezpieczeństwo sprowadzania jednostek do rzeczywistości przyrodniczej, a więc obniżać ryzyko redukcjonizmu genetycznego.

Zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka, która wynika z art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu* jest ściśle związana z uznaniem poszanowania godności ludzkiej oraz ochroną – jak zauważał prof. Andorno – przyszłych pokoleń. Wydaje się, że w wyżej wymienionym akcie normatywnym integralność i tożsamość to wartości uniemożliwiające ingerowanie w genom. Pełnią one zatem funkcję „strażników" wyjątkowości człowieka, którego cechy nie powinny być zmieniane w wyniku manipulowania materiałem genetycznym. Szersze omówienie zasady nastąpi w ostatnim rozdziale monografii. W tym miejscu stwierdzić należy, że integralność i tożsamość obok godności są podstawowymi wartościami antropologicznymi, które łączą się z jednością psychiczną i cielesną jednostki[258]. Są one chronione w *Deklaracji w sprawie genomu*.

---

[254] D. Kuźmicka, *Prawo do tożsamości jako prawo dziecka – wybrane zagadnienia*, „Folia Iuridica Universitatis Wratislaviensis" nr 2(5)/2016, s. 185.
[255] Por. W. Sobczak, *Komentarz do art. 16 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych*, (w:) R. Wieruszewski (red.), Międzynarodowy pakt praw obywatelskich (osobistych) i politycznych. Komentarz, Warszawa 2012, s. 358.
[256] D. Kuźmicka, *Prawo do tożsamości*…, op. cit., s. 186-187.
[257] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 422.
[258] Zob. szerzej T. Biesaga, *Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Medycyna Praktyczna" nr 11-12/2006, s. 26.

Najważniejszą zasadą, którą wyrażono w art. 1 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka (obok zasady ochrony integralności i tożsamości człowieka) jest zasada poszanowania godności ludzkiej, o której była już mowa w związku z analizą preambuły. W *Deklaracji w sprawie genomu* godność stanowi źródło praw i wolności każdego człowieka. Tę samą funkcję przypisano jej również już w pierwszym zdaniu Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, podobnie w Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych, Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Konwencji o prawach dziecka, Konwencji w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, nieludzkiego lub poniżającego traktowania albo karania. W *Deklaracji w sprawie genomu* godność ludzka została uznana za wartość wrodzoną i uniwersalną[259]. Jest to również jedna z najważniejszych zasad *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*[260].

W art. 1 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, stwierdzono, że genom „w sposób symboliczny stanowi dziedzictwo ludzkości". Prof. Héctor Gross Espiell stwierdził, że posłużono się tym zwrotem, aby podkreślić, iż badania nad genomem pociągają za sobą odpowiedzialność całej ludzkości. Przewodniczący Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki wprost przyznał: „W tym sensie należy rozumieć pojęcie dziedzictwa ludzkości"[261].

Wśród licznych dokumentów, w których odwoływano się do „wspólnego dziedzictwa ludzkości" wskazuje się np. na Deklarację w sprawie zasad międzynarodowej współpracy kulturalnej z 1966 roku. W art. 1 tego aktu normatywnego stwierdzono, iż „wszystkie kultury stanowią część wspólnego dziedzictwa należącego do całej

[259] Tego typu stwierdzenie jest zgodne z koncepcją przyjętą na gruncie Deklaracji w sprawie ras i przesądów rasowych z dnia 27 listopada 1978 roku. W art. 1 tego aktu normatywnego stwierdzono, że ludzie „(…) rodzą się równi w godności i prawach (….)". Zob. Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit. s. 3; *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka* (dostęp: 08.08.2019); Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. nr 38, poz. 167); Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. nr 38, poz. 169); Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 1991 r. nr 120, poz. 526); Konwencja w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, nieludzkiego lub poniżającego traktowania albo karania, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 10 grudnia 1984 r. (Dz.U. 1989 nr 63, poz. 378).

[260] O. Nawrot, *Europejska Konwencja Bioetyczna*, (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), Leksykon ochrony…, op. cit., s. 109-110.

[261] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit., s. 3.

ludzkości”[262]. Innym przykładem jest art. 1 Powszechnej deklaracji o różnorodności kulturowej z 2 listopada 2001 roku, w której uznano, że różnorodność stanowi „wspólne dziedzictwo ludzkości”[263]. Należy w tym miejscu przypomnieć, że podczas czwartego posiedzenia Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki przyznano, iż „wspólne dziedzictwo ludzkości” było wyrażeniem odnoszącym się w szczególności do prawa morza. Jak wynika z podanych powyżej przykładów, przeniknęło ono do wielu aktów normatywnych. Uznanie genomu za symboliczne dziedzictwo ludzkości konstytuuje zasadę ochrony przyszłych pokoleń (w odniesieniu do genetyki), którą wyrażono w art. 1 *Deklaracji* (obok zasady ochrony integralności i tożsamości człowieka oraz zasady poszanowania godności ludzkiej).

Zgodnie z art. 2 *Deklaracji*, poszanowanie godności i praw człowieka nie jest zależne od cech genetycznych. Regulacja ma charakter fundamentalny a jej następstwem jest zakaz wszelkiej dyskryminacji z uwagi na cechy genetyczne, który wyrażono w art. 6 *Deklaracji*. Przepisy te mają swoje źródło w art. 2 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku, który brzmi: „Każdy człowiek posiada wszystkie prawa i wolności zawarte w niniejszej Deklaracji bez względu na jakiekolwiek różnice rasy, koloru, płci, języka, wyznania, poglądów politycznych i innych, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek innego stanu. Nie wolno ponadto czynić żadnej różnicy w zależności od sytuacji politycznej, prawnej lub międzynarodowej kraju lub obszaru, do którego dana osoba przynależy, bez względu na to, czy dany kraj lub obszar jest niepodległy, czy też podlega systemowi powiernictwa, nie rządzi się samodzielnie lub jest w jakikolwiek sposób ograniczony w swej niepodległości”.

Art. 2 i art. 6 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka nawiązują także do art. 7 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, który brzmi „Wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo, bez jakiejkolwiek różnicy, do jednakowej ochrony prawnej. Wszyscy mają prawo do jednakowej ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją, będącą pogwałceniem niniejszej Deklaracji, i przed jakimkolwiek narażeniem na taką dyskryminację”. Wyżej wymienione przepisy są również spójne z art. 3 i art. 26 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych,

[262] *Ibidem*.
[263] *Ibidem*.

a także art. 3 Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. Inne akty normatywne przyjęte przez UNESCO również zakazują dyskryminacji. W tym kontekście warto wspomnieć o Konwencji w sprawie zwalczania dyskryminacji w dziedzinie oświaty, przyjętej w dniu 14 grudnia 1960 roku. Dyskryminacji sprzeciwiono się również w Deklaracji w sprawie ras i przesądów rasowych[264].

Celem ustanowienia art. 2 i art. 6 *Deklaracji w sprawie genomu* było potępienie wszelkich prób podziału na „dobre" i „złe" geny a w konsekwencji uniknięcie politycznych i społecznych następstw takiego rozróżnienia. W art. 2 *Deklaracji w sprawie genomu* odrzucono możliwość traktowania człowieka wyłącznie jako zespołu cech genetycznych. Wprost stwierdzono, że „(…) godność sprawia, że nie można sprowadzać jednostki ludzkiej do jej cech genetycznych" oraz „należy szanować niepowtarzalność każdego człowieka i różnice między ludźmi". Warto w tym miejscu wspomnieć, że współcześnie znane są teorie, zgodnie z którymi określone cechy charakteru lub zachowania człowieka wynikają wyłącznie z czynników genetycznych. UNESCO zwraca uwagę na niebezpieczeństwo tego typu koncepcji, które posiadają w sobie ukryte wzorce eugeniczne[265]. Podkreśla się, że art. 2 *Deklaracji w sprawie genomu* stanowi źródło zasady równego traktowania i niedyskryminacji, ale jest również kolejnym źródłem zasady poszanowania godności ludzkiej, którą zinterpretowano z preambuły oraz art. 1 analizowanego aktu prawnego.

W art. 3 *Deklaracji w sprawie genomu* stwierdzono m. in., że „genom ze swej natury ewoluuje, jest podatny na mutacje". W opinii UNESCO przepis ten stanowi wyraz sprzeciwu wobec wszelkich możliwych form genetycznego determinizmu. Przedmiotowa regulacja zakazuje „programowania ludzi" od początku ich istnienia i podkreśla wpływ warunków życia, a więc środowiska w jego naturalnych i społecznych aspektach, na rozwój genetyczny jednostek. Determinantą określonych zachowań, cech charakteru, osobowości są bowiem różne czynniki. Wśród nich wskazuje się: sposób wychowania, traumatyczne przeżycia, odniesione sukcesy oraz wiele innych[266]. Przepisy art. 2 i 3 są ze sobą silnie powiązane, a ich wykładnia powinna prowadzić do wniosku, że człowiek nie jest „zlepkiem materiału genetycznego", lecz istotą podatną na wpływ czynników środowiskowych,

[264] *Ibidem*.
[265] *Ibidem*.
[266] *Ibidem*.

kształtującą się przez cały okres swojego istnienia. Wydaje się, że art. 3 nie jest samodzielnym źródłem żadnej odrębnej zasady, lecz wskazuje na cechy genomu człowieka.

Art. 4 *Deklaracji w sprawie genomu* brzmi: „Genom ludzki w swym naturalnym stanie nie może być źródłem zysków finansowych". W opinii UNESCO powyższe oznacza niezbywalność organizmu ludzkiego, w szczególności zakaz komercjalizacji ludzkich genów i ich sekwencjonowania. Przedmiotowa regulacja nie wyklucza natomiast przeprowadzania badań nad genomem i następnie rozporządzania uzyskanymi wynikami. Art. 4 nie jest zatem sprzeczny z art. 27 ust. 2 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku, który stanowi: „Każdy człowiek ma prawo do ochrony moralnych i materialnych korzyści wynikających z jakiejkolwiek jego działalności naukowej, literackiej lub artystycznej". Wyniki badań nad genomem mogą stanowić przedmiot prawa własności intelektualnej. UNESCO podkreśla, że etyka jest instrumentem ograniczającym badania, lecz korzystanie z tego instrumentu jest ze wszech miar słuszne i konieczne. Najważniejszym wnioskiem płynącym z analizy art. 4 jest twierdzenie, że przepis ten wprost odnosi się do zasady niekomercjalizacji ciała ludzkiego, która wynika także z art. 21 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej* oraz art. 21 i art. 22 Protokołu dodatkowego do tejże konwencji dotyczącego transplantacji narządów i tkanek pochodzenia ludzkiego.

W pierwszym rozdziale *Deklaracji w sprawie genomu* wyrażono zasady: poszanowania godności ludzkiej, ochrony integralności i tożsamości człowieka, ochrony przyszłych pokoleń, równego traktowania i niedyskryminacji oraz niekomercjalizacji ciała ludzkiego. Niewątpliwie mają one fundamentalne znaczenie i wyznaczają swoistą oś całego aktu normatywnego. Dokument ma chronić integralność i tożsamość przyszłych pokoleń poprzez uznanie genomu człowieka za symboliczne dziedzictwo ludzkości, zaś godność traktując jako źródło wszystkich praw i wolności jednostek.

6.3. Prawa zainteresowanych

Drugi rozdział przepisów Deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka rozpoczyna się od art. 5. Przepis ten odnosi się do badań, leczenia oraz diagnostyki dotyczącej genomu człowieka. Ponadto, przedmiotem regulacji jest prawo każdej osoby do informacji oraz wyrażania zgody na ingerowanie w jego genom. Problematyka tych praw podmiotowych została uregulowana w treści wielu aktów normatywnych, zarówno na

poziomie międzynarodowym, jak i krajowym. Art. 5 lit. a) deklaracji brzmi: „Badania, leczenie lub diagnozowanie dotyczące genomu jednostki ludzkiej mogą być podejmowane tylko po starannym uprzednim oszacowaniu potencjalnych zagrożeń i korzyści, przy przestrzeganiu wszelkich innych postanowień prawa obowiązującego w danym kraju".

UNESCO stwierdziło: „Zasady ochrony jednostki przed konsekwencjami badań nad ludzkim genomem opierają się na zbiorze praw, które wynikają bezpośrednio z zasad potwierdzonych przez Powszechną Deklarację Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku"[267]. Po raz kolejny podkreślono zatem spójność, bezsprzeczność a nawet wynikanie norm zawartych w *Deklaracji w sprawie genomu* z norm Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. UNESCO uznało, że terminy „badania", „leczenie" oraz „diagnoza", których użyto w *Deklaracji w sprawie genomu* odnoszą się do wszelkiego rodzaju działań, których celem – niezależnie czy medycznym czy naukowym – jest ingerencja w genom człowieka. Działania te mogą prowadzić do wielorakich konsekwencji. Wśród nich wymieniono zmiany fizyczne, psychologiczne, ekonomiczne oraz społeczne[268].

Celem art. 5 *Deklaracji w sprawie genomu* było sprzeciwienie się wszelkim praktykom naruszającym godność ludzką oraz prawa i wolności człowieka. Wyżej wymieniona organizacja uważa, że zasady, które powinny zostać zrekonstruowane z przedmiotowego przepisu to: „zasada ostrożności będąca następstwem prawa do bezpieczeństwa i zdrowia" oraz „zasada uprzedniej, swobodnej i świadomej zgody, która stanowi konsekwencję prawa do wolności osobistej"[269]. W opinii autora niniejszej monografii, zbliżonej do poglądu wyrażonego przez prof. Roberto Andorno[270], w art. 5 lit. (a) wyrażono jednak zasadę *primum non nocere*, która odnosi się do ingerencji biomedycznych, zaś w art. 5 lit. (b) i lit. (c) zasadę prawa do informacji i prawa do zgody,

[267] *Ibidem*, s. 4.
[268] *Ibidem*.
[269] *Ibidem*. Na temat prawa do zdrowia zob. R. Tabaszewski, *Prawo do zdrowia w systemach ochrony praw człowieka*, Lublin 2016; M. Nyka, P. Zieliński, *The right to health*, *the right to a healthy environment*, (w:) E. Sarnacka (red.), Health law. Selected issues, Jastrzębie-Zdrój 2015, s. 129-158. W polskim systemie prawnym prawo do zdrowia jest prawem konstytucyjnym, o czym zob. np. s. Jarosz-Żukowska, *Prawo do ochrony zdrowia i dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej*, (w:) M. Jabłoński (red.), Realizacja i ochrona konstytucyjnych wolności i praw jednostki w polskim porządku prawnym, Wrocław 2014, s. 659-689 oraz A. Wołoszyn-Cichocka, *Konstytucyjny obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom*, *kobietom ciężarnym*, *osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku przez władze państwowe*, „Annales Universitatis Mariae Curie – Skłodowska (Sectio G)" t. LXIV/2017, s. 225-241.
[270] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 21.

o której mowa również m. in. w art. 5 oraz art. 10 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*. Z art. 5 lit. (e) wynika natomiast zasada ochrony osób podatnych na zagrożenia. Zasady *primum non nocere* oraz ochrony osób podatnych na zagrożenia zostaną omówione na dalszych kartach monografii.

W art. 6 *Deklaracji w sprawie genomu* wyrażono zakaz dyskryminacji. Częściowo został on już omówiony w związku z analizą art. 2. Należy jednak szczególnie podkreślić, że art. 6 rozszerza i uzupełnia regulacje prawa międzynarodowego. Odnosi on bowiem zakaz dyskryminacji także do dyskryminacji z uwagi na cechy genetyczne. Prof. Héctor Gross Espiell stwierdził, że wskazany przepis stanowi wyraz sprzeciwu wobec dyskryminacji jednostki lub grupy, zwłaszcza mniejszości etnicznych o określonych cechach genetycznych[271]. Jest on zatem spójny z art. 11 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, w którym stwierdzono: „każda forma dyskryminacji skierowana przeciwko danej osobie ze względu na dziedzictwo genetyczne jest zakazana". Przewodniczący Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki podkreślił, że przepis art. 6 *Deklaracji w sprawie genomu* nie zakazuje tzw. dyskryminacji pozytywnej[272]. Powyższe wynika z zaakcentowania w tej jednostce redakcyjnej, iż celem lub wynikiem dyskryminacji nie może być naruszenie praw człowieka, podstawowych wolności lub jego godności. Jak stwierdza prof. Espiell, „Szczególne cechy genetyczne mogą zatem, w zależności od przypadku, uzasadniać różnice w traktowaniu, pod warunkiem że te różnice (…) odpowiadają celowi leżącemu w interesie ogólnym i są zgodne z zasadą proporcjonalności"[273]. Podkreśla się również, że art. 6 jest kolejnym źródłem zasady poszanowania godności ludzkiej uznając dyskryminację za zachowanie naruszające tę godność.

---

[271] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit. s. 4.

[272] Szerzej na temat dyskryminacji pozytywnej zob. A. Rytel-Warzocha, „*Dyskryminacja pozytywna jako przejaw urzeczywistniania zasady sprawiedliwości społecznej*, „Gdańskie Studia Prawnicze" t. XXXV/2016, s. 386-398. Niektórzy autorzy wyrażają pogląd, że wyrażenie „dyskryminacja pozytywna" jest nietrafne. Nie oddaje ono bowiem „istoty działań pozytywnych, a ponadto, może prowadzić do błędnego wniosku, że działania pozytywne stanowią odstępstwo od zasady niedyskryminacji". Zob. W.A. Ludera-Ruszel, *Działania pozytywne jako instrument realizacji zasady równego traktowania kobiet i mężczyzn w zatrudnieniu*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska (Sectio G)" nr 2(62)/2015, s. 131. Podkreśla się, że autorka swoje stanowisko wyrażała w artykule poświęconym polskiemu prawu pracy. Niemniej jednak, uwaga ta wydaje się mieć charakter ogólny. Na temat definiowania dyskryminacji zob. W. Burek, W. Klaus, *Definiowanie dyskryminacji w prawie polskim w świetle prawa Unii Europejskiej oraz prawa międzynarodowego*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego" t. 11/2013, s. 72-90.

[273] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit. s. 4.

Art. 7 bezpośrednio odnosi się do ochrony poufności danych genetycznych osób identyfikowalnych. Warto wspomnieć, że dane genetyczne to informacje dotyczące nie tylko określonej osoby, ale również jej krewnych. Ochrona poufności jest zatem szczególnie ważna, gdyż dotyczy szerokiego kręgu osób. UNESCO podkreślało, że brak pewności co do charakteru i znaczenia roli odgrywanej przez geny oraz możliwości ich niewłaściwego wykorzystania powoduje położenie nacisku na zasadę poszanowania poufności. Powyższe powinno w szczególności dotyczyć relacji pomiędzy osobami fizycznymi a ubezpieczycielami lub pracodawcami[274]. W art. 7 wyrażono zatem zasadę ochrony poufności danych genetycznych, która ma źródło w art. 12 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, art. 17 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych oraz nawiązuje do art. 10 ust. 1 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*.

W Art. 8 *Deklaracji* w sprawie *genomu* zapewniono każdemu prawo do „właściwego zadośćuczynienia za poniesione straty, których przyczyną bezpośrednią i decydującą jest ingerencja (…) w genom". Zastrzeżono również, że prawo do zadośćuczynienia ma być zgodne z prawem międzynarodowym oraz krajowym[275]. W przywoływanym przepisie *expressis verbis* stwierdzono, iż przyczyną „poniesionych strat" (chyba należałoby jednak użyć wyrażenia „wyrządzonych szkód") musi być ingerencja w genom. Wydaje się zatem, że nie dotyczy to zaniechania, chyba że przyjąć, iż zastosowanie znalazłaby łacińska paremia *et non facere*, *facere est*[276]. W przedmiotowym przepisie przyczynę „straty" określono jako „bezpośrednią" i „decydującą". Tym samym ograniczono możliwość potencjalnych nadużyć ze strony osób, które kierowałyby swoje roszczenia o zadośćuczynienie, oczywiście przy założeniu, że prawo krajowe wiernie odzwierciedlałoby postanowienia zawarte w *Deklaracji*. Przepis art. 8 wydaje się korespondować z art. 8 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, który brzmi „Każdy człowiek ma prawo do skutecznego odwoływania się do kompetentnych sądów krajowych przeciw czynom stanowiącym pogwałcenie podstawowych praw przyznanych mu przez konstytucję lub przez prawo". Przykład ten potwierdza, że systematyka *Deklaracji w sprawie genomu* odpowiada systematyce Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka.

[274] *Ibidem*.
[275] *Ibidem*, s. 4-5.
[276] Na temat tej sentencji zob. J. Zajadło (red.), *Łacińska terminologia prawnicza*, Warszawa 2009, s. 69.

W art. 8 deklaracji z 1997 roku wyrażono zasadę prawa do zadośćuczynienia za szkodę wyrządzoną ingerencją w genom.

Art. 9 *Deklaracji w sprawie genomu* stanowi ograniczenie zasady prawa do informacji i prawa zgody [art. 5 lit. (b) i lit. (c)] oraz zasady ochrony poufności danych genetycznych (art. 7). Celem art. 9 było przede wszystkim stwierdzenie, iż ograniczenie wyżej wymienionych zasad może nastąpić wyłącznie w drodze przepisów prawa. Przyczyną takiego ograniczenia mogą być tylko powody najwyższej rangi. W przedmiotowym przepisie stwierdza się, że ograniczenia te nie mogą naruszać prawa międzynarodowego publicznego i międzynarodowego prawa praw człowieka. *Explicite* wskazano również, że celem ograniczeń musi być ochrona praw człowieka i podstawowych wolności.

W rozdziale drugim, zatytułowanym *prawa zainteresowanych*, wyrażono zasady: poszanowania godności ludzkiej, *primum non nocere*, ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, prawa do informacji i prawa do zgody, równego traktowania i niedyskryminacji, ochrony poufności danych genetycznych oraz prawa do zadośćuczynienia za szkodę wyrządzoną ingerencją w genom. Wyżej wymienione zasady stanowią konsekwencję uznania zasady poszanowania godności ludzkiej, którą wyrażono w pierwszym artykule analizowanego aktu normatywnego.

6.4. Badania nad genomem ludzkim

Art. 10, 11 i 12 dotyczą badań nad ludzkim genomem. W treści pierwszego z przepisów potwierdzono zasadę prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. W *Deklaracji w sprawie genomu* stwierdzono: „Żadne badania ani zastosowania badań dotyczących genomu ludzkiego, w szczególności w dziedzinie biologii, genetyki i medycyny, nie powinny być uznawane za ważniejsze od praw człowieka, podstawowych wolności i godności ludzkiej jednostek, lub, w danym przypadku, grupy osób". Warto w tym miejscu podkreślić, że Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki specjalnie posłużyła się pojęciem „genetyki" obok „biologii'. Powyższe *prima facie* może wydawać się niezrozumiałe, gdyż co do zasady genetyka jest uznawana za

dziedzinę biologii/medycyny. Zabieg ten miał jednak wymiar symboliczny – poprzez wyodrębnienie genetyki podkreślono jej wysokie znaczenie[277].

Zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa wynika nie tylko ze sformułowania zawartego w art. 10, ale także z faktu, iż została ona umiejscowiona w deklaracji przed zasadą wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści. Systematyka tego aktu normatywnego obejmuje rozdziały od „A" do „G" a dopiero w art. 12 (rozdział „C") odniesiono się do prowadzenia badań. Zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści została wprost wyrażona w art. 12 lit. (b) deklaracji, który brzmi: „Swoboda badań naukowych, która jest konieczna dla postępu nauki, jest związana z wolnością myśli. Zastosowania badań, w tym zastosowania biologii, genetyki i medycyny dotyczące genomu ludzkiego, powinny mieć na celu przyniesienie ulgi w cierpieniu i poprawę stanu zdrowia jednostek i ludzkości jako takiej." Ponadto, zauważa się, że art. 12 lit. (a) *Deklaracji w sprawie genomu* został skonstruowany z perspektywy beneficjenta badań. W pierwszym zdaniu tego przepisu postanowiono: „każdy powinien mieć dostęp do korzystania z osiągnięć w dziedzinie biologii, genetyki i medycyny dotyczących ludzkiego genomu (…)". Kolejny raz podkreślono równość jednostek i ich prawo do korzystania z osiągnięć naukowych. Przepis ten jest także źródłem zasady poszanowania godności ludzkiej oraz zasady sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej oraz podstawowych leków. Jak twierdzi prof. Roberto Andorno, w ten sposób należy rozumieć sens analizowanej jednostki redakcyjnej deklaracji[278]. Powyższe stanowisko tego autora może wynikać z faktu, iż świadczenia opieki zdrowotnej są formą działań możliwych dzięki osiągnięciom biomedycyny. Trudno jednak zrozumieć z jakiego powodu wyżej wymieniony uznał, że korzystanie z tych osiągnięć ma być oparte na sprawiedliwym dostępie. Nie zostało to wprost stwierdzone w *Deklaracji*, chyba, że przyjąć, iż przesądza o tym wyrażenie: „Każdy powinien mieć dostęp do korzystania z osiągnięć (…)". Możliwe, że przepis niejako automatycznie został uznany przez prof. Andorno za rozwinięcie zasady sprawiedliwości,

[277] Na temat celowego rozgraniczania genetyki od biologii zob. Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit. s. 63. Ponadto, o tym, że genetyka medyczna stała się odrębną specjalnością lekarską zob. K. Godin, M. Chen, E. Lose, F. Mikhail, B. Korf, *Postępy w badaniach genetycznych i ich zastosowanie w diagnostyce noworodków*, „Pediatria po Dyplomie" nr 4(13)/2009, s. 67.
[278] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 23.

o której mowa m. in. w Raporcie z Belmont. To jednak wyłącznie domniemanie. Tego rodzaju argumentacja nie została bowiem wyrażona przez prof. Andorno. Nie wiadomo również dlaczego uznał on, że wyżej wymieniony przepis odnosi się także do dostępu do leków.

Zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści oraz zasada dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków zajmują ważne miejsce w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Pierwsza i ostatnia z wymienionych zasad wynika również z *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*. Zostały one zakodowane odpowiednio w art. 2 oraz art. 15 tego aktu normatywnego[279].

W art. 11 *Deklaracji w sprawie genomu* zakazano praktyk sprzecznych z godnością człowieka. Jako ich przykład wskazano na klonowanie reprodukcyjne istot ludzkich[280]. Ten sam pogląd został wyrażony przez prof. Błażeja Kmieciaka, który w publikacji pt. *Klonowanie człowieka – nauka w służbie postępu*, *fantazji czy szaleństwa?* uznał, że potępienie ze strony UNESCO odnosi się jedynie do klonowania reprodukcyjnego, a więc takiego, które ma prowadzić „do pojawienia się kopii danego osobnika"[281].

UNESCO już wcześniej wyrażało zaniepokojenie niebezpieczeństwami, które wynikają z rozwoju technologii inżynierii genetycznej. Organizacja sprzeciwiała się m.in. doborowi zarodków w oparciu o kryterium płci. Ponadto, w ogólny sposób zwróciła uwagę na fakt, iż prowadzone są praktyki, które pod pretekstem interesu ogółu ludzkości (np. z uwagi na rzekome i potencjalne korzyści terapeutyczne) prowadzą do naruszania godności ludzkiej[282].

---

[279] Szeroko na temat *Europejskiej Konwencji Bioetycznej* zob. T. Jasudowicz, *Europejska Konwencja Bioetyczna na tle międzynarodowego systemu normatywnego*, (w:) M. Bączyk (red.), Księga Pamiątkowa ku czci Profesora Leopolda Steckiego, Toruń 1997, s. 51-77 oraz *idem*, *Historia powstawania i przyszłość Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Prawa człowieka a wyzwania bioetyczne związane z nowymi technologiami*, Warszawa 2018, s. 13-36.

[280] Na temat technik klonowania embrionu zob. R. Maciejewski, *Ósmy dzień stworzenia? Dyskusje wokół eksperymentu z klonowaniem*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska 2012 (Sectio I)" nr 2(XXXVII)/2012, s. 24-29. Por. J. Perliński, *Inżynieria komórkowa*, *klonowanie – szanse i zagrożenia dla medycyny XXI wieku*, „Studia Elbląskie" nr 6/2006, s. 193-203.

[281] B. Kmieciak, *Klonowanie człowieka – nauka w służbie postępu*, *fantazji czy szaleństwa?*, (w:) W. Sinkiewicz, R. Grabowski (red.), Wyzwania i zagrożenia bioetyczne XXI wieku, Bydgoszcz 2018, s. 118.

[282] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth*…, op. cit. s. 5.

Prof. Roberto Andorno stwierdza, że przepis art. 11 *Deklaracji w sprawie genomu* konstytuuje zakaz klonowania człowieka oraz ingerencji w zarodek ludzki. Jako przepis współtworzący ten zakaz wskazuje na art. 13 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, który brzmi: „Interwencja mająca na celu dokonanie zmian w genomie ludzkim może być przeprowadzana wyłącznie w celach profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych tylko wtedy, gdy jej celem nie jest wywołanie dziedzicznych zmian genetycznych u potomstwa[283]. Niewątpliwie, przedmiotowa regulacja jest spójna z art. 11 *Deklaracji w sprawie genomu*, który nie tylko zawiera zasadę zakazu klonowania reprodukcyjnego człowieka i ingerencji w zarodek ludzki, ale jest również kolejnym źródłem zasady poszanowania godności ludzkiej (wyrażonej dotychczas w preambule, art. 1, art. 2, art. 6 i art. 10 *Deklaracji w sprawie genomu*). Należy dodać, że w art. 11 *Deklaracji w sprawie genomu* UNESCO zachęciło państwa oraz kompetentne organizacje międzynarodowe do współpracy w zakresie wykrywania praktyk sprzecznych z godnością człowieka i podejmowania działań niezbędnych do poszanowania zasad głoszonych w *Deklaracji*. Działania te mają być podejmowane zarówno na poziomie międzynarodowym, jak i krajowym.

Słowo „klon" pochodzi z języka greckiego, w którym oznaczało gałązkę, pęd, latorośl. Odnosiło się do „rośliny wyhodowanej z ukorzenionej gałązki"[284]. Współcześnie w biologii poprzez klon rozumie się dwie lub większą liczbę osobników o identycznej strukturze genetycznej[285]. Klonami są zatem „komórki powstające w następstwie podziałów mitotycznych, organizmy powstające w wyniku bezpłciowych podziałów komórki macierzystej, jak np. pantofelek czy inne pierwotniaki, klonami są organizmy powstające w wyniku pączkowania, fragmentacji całego organizmu lub innych form rozrodu bezpłciowego, są nimi także bliźnięta jednojajowe[286].

[283] Zob. R. *Andorno*, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 31.
[284] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 366.
[285] J. Modliński, J. Karasiewicz, *Klonowanie ssaków: mity i rzeczywistość*, (w:) B. Chyrowicz (red.), Klonowanie człowieka. Fantazje – zagrożenia – nadzieje, Lublin 1999, s. 24; O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 366. Por. K. Tittenbrun, *Etyka klonowania*, „Etyka" nr 23/1988, s. 132. Szerzej na temat klonowania zob. J. Modliński, *Biologiczne aspekty klonowania człowieka*, „Studia Bobolanum" nr 2/2004, s. 5-24; P. Wójcik, *Klonowanie i partenogeneza – alternatywa dla rozmnażania tradycyjnego?*, „Drohiczyński Przegląd Naukowy" nr 7/2015, s. 193-212.
[286] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza…*, op. cit., s. 366.

Społeczność międzynarodowa raczej zgodnie sprzeciwia się klonowaniu reprodukcyjnemu, pozostawiając wciąż otwartym do dyskusji zagadnienie klonowania terapeutycznego. Warto nadmienić, że Organizacja Narodów Zjednoczonych nie zrealizowała planów stworzenia powszechnej konwencji w tej sprawie, jednakże uchwaliła Deklarację w sprawie klonowania ludzi, w której wezwała państwa do podjęcia wszelkich możliwych kroków do wprowadzenia zakazu klonowania oraz zapobiegania wyzyskowi kobiet w zastosowaniach nauk o życiu. Deklarację uchwalono głosami: 84 za, 34 przeciw, 37 wstrzymujących się[287].

W trakcie dyskusji dotyczących projektu konwencji a później deklaracji wyrażano stanowisko, zgodnie z którym powinno się całkowicie zakazać klonowania. Jednocześnie inni uczestnicy debaty twierdzili, że dopuszczalność klonowania dla celów terapeutycznych powinna zależeć od władz państwowych. Należy zauważyć, że klonowanie budzi duże emocje nie tylko z uwagi na cel tego rodzaju działalności, ale również jego techniki. Przeciwnicy klonowania wskazują, że tworzenie ludzkich embrionów w celu ich późniejszego zniszczenia powoduje instrumentalizację człowieka, a tym samym narusza jego godność. Zwolennicy klonowania terapeutycznego uznają natomiast, że możliwość wykorzystania embrionalnych komórek macierzystych byłaby ogromną szansą na poprawę stanu zdrowia pacjentów. Nie sposób pominąć w tym miejscu stanowisko Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO, który na polecenie Dyrektora Generalnego zbadał czy miały miejsce na tyle poważne zmiany w nauce, prawie lub zmiany społeczne, które uzasadniałyby – jak to określiła dr Joanna Rezmer – rewizję „międzynarodowych mechanizmów regulacyjnych dotyczących klonowania człowieka”[288].

Wyżej wymieniony komitet w sprawozdaniu z 2009 roku stwierdził, że skomplikowanie etycznych aspektów klonowania jest tak wysokie jak różne są perspektywy religijne i kulturowe odniesień do przedmiotowej problematyki. Współcześnie nie jest możliwe sklonowanie człowieka, ale istnieje prawdopodobieństwo, że taka praktyka będzie realna. Należy podkreślić, że *Deklaracja w sprawie genomu* i Deklaracja Organizacji Narodów Zjednoczonych w sprawie klonowania nie są wystarczającymi instrumentami zakazującymi klonowania reprodukcyjnego. UNESCO uznało jednak, że obecnie jest zbyt

[287] J. Rezmer, *Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego*, Toruń 2015, s. 130.
[288] *Ibidem*.

wcześnie, aby podjąć starania zmierzające do stworzenia wiążącego aktu normatywnego, który harmonizowałby praktyki i zasady w przedmiotowej sprawie[289].

W trzecim rozdziale *Deklaracji w sprawie bioetyki*, zatytułowanym *badania nad genomem ludzkim* wyrażono zasady: prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej oraz podstawowych leków (zostaną one szerzek omówione w dalszej części pracy), zakazu klonowania reprodukcyjnego człowieka oraz ingerencji w zarodek ludzki. W jednej z zasad bezpośrednio odniesiono się do konkretnej praktyki medycznej. Tego rodzaju zabieg nie był dotychczas stosowany w analizowanym akcie normatywnym UNESCO.

6.5. Warunki wykonywania działalności naukowej

Kolejny rozdział *Deklaracji* oznaczono literą „D" oraz zatytułowano *Warunki wykonywania działalności naukowej*. Tworzą go art. 13-16. Przepisy dotyczą odpowiedzialności oraz swobody w prowadzeniu badań naukowych, przy jednoczesnym poszanowaniu zasad wynikających z analizowanego aktu normatywnego. Regulacje są zgodne m. in. z art. 15 ust. 1 pkt. b) Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z 16 grudnia 1966 roku, który brzmi: „Państwa Strony Niniejszego Paktu uznają prawo każdego do korzystania z osiągnięć postępu naukowego i jego zastosowań"[290]. Warto w tym miejscu wspomnieć o Zaleceniach UNESCO w sprawie statusu nauczycieli akademickich z 11 listopada 1997 roku. Wszystkie przywołane akty normatywne wydają się tworzyć koherentny zespół norm odnoszący się do prowadzenia badań naukowych, funkcjonujący w ramach systemu Organizacji Narodów Zjednoczonych.

Art. 13 *Deklaracji w sprawie genomu* dotyczy odpowiedzialności naukowców za jakość prowadzonych badań. W jego treści stwierdzono, że „(…) solidność, uczciwość intelektualna i prawość w prowadzeniu badań oraz w prezentacji wyników, powinny być przedmiotem szczególnej uwagi w badaniach nad genomem ludzkim, ze względu na implikacje etyczne i społeczne (...)". Dodano, że „Państwowi i prywatni twórcy polityki

[289] *Ibidem*, s. 133.
[290] Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. nr 38, poz. 169).

naukowej ponoszą również szczególną odpowiedzialność w tej dziedzinie". W art. 14 analizowanego dokumentu wyrażono zasadę staranności w prowadzeniu badań naukowych. Wydaje się, że jej istota sprowadza się do przestrzegania wyżej wymienionych wartości w działalności badawczej związanej z genomem ludzkim. Zasada ta zostanie szerzej przeanalizowana w ostatnim rozdziale monografii.

Art. 14 wyraża powinność podjęcia przez państwa odpowiednich działań zmierzających do zapewnienia warunków, które będą sprzyjały prowadzeniu badań nad genomem ludzkim. W omawianym artykule sprecyzowano, iż chodzi o warunki intelektualne oraz materialne. Z brzmienia przepisu wynika również, że celem wyżej wymienionych działań jest uwzględnianie „etycznych, prawnych, społecznych i ekonomicznych implikacji takich badań, w oparciu o zasady przedstawione w niniejszej Deklaracji".

Art. 15 jest bezpośrednio związany z poprzedzającymi go przepisami. W sposób wyraźny wskazuje, że państwa powinny podjąć kroki mające na celu ustanowienie „ram swobodnego prowadzenia badań nad genomem ludzkim". Prowadzenie badań, o których mowa powyżej musi następować z uwzględnieniem zasad wynikających z deklaracji, a ich celem ma być „zagwarantowanie poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i ochrony zdrowia publicznego". Nawiązanie do praw człowieka w tym kontekście potwierdza zasadę poszanowania godności ludzkiej, którą wyrażono we wcześniejszych przepisach deklaracji. W ostatnim zdaniu art. 15 uznano, że państwa powinny starać się, aby wyniki przeprowadzonych badań naukowych były stosowane tylko w celach pokojowych. Warto zauważyć, że w pełni nie wykluczono wykorzystywania osiągnięć naukowych w celach nie-pokojowych. Wydaje się, że art. 14 oraz 15 niniejszej deklaracji nie wyrażają żadnej konkretnej zasady. Ewentualnie, stanowią potwierdzenie zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści poprzez uzupełnienie, iż państwa powinny podjąć odpowiednie działania ułatwiające prowadzenie tych badań, w odniesieniu do genomu ludzkiego. Warto nadto wspomnieć, że art. 14-15 nawiązują do Zaleceń UNESCO w sprawie statusu badaczy naukowych z 20 listopada 1974 r., w których wskazano, że poprawa warunków życia jest zależna od postępu naukowego. Ponadto, w art. 20 *Deklaracji w sprawie genomu* zobligowano państwa do udzielania

naukowcom wsparcia moralnego oraz pomocy materialnej. Postęp naukowy jest bowiem również w interesie publicznym[291].

W art. 16 *Deklaracji w sprawie genomu* stwierdzono, że państwa „powinny uznać znaczenie wspierania (…) komitetów etycznych, zajmujących się problemami etycznymi, prawnymi i społecznymi wynikającymi z badań nad genomem ludzkim i ich zastosowań". W przedmiotowym przepisie wskazano, że komitety te powstają na różnych szczeblach i są „niezależne", „wielodyscyplinarne" oraz „pluralistyczne". Wyżej wymieniony przepis tworzy nową zasadę, którą jest zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką. Będzie ona omawiana także w odniesieniu do dwóch kolejnych deklaracji bioetycznych UNESCO. Działalność komitetów ma z założenia stanowić wsparcie w prowadzeniu dyskursu bioetycznego.

Rozdział czwarty – *warunki wykonywania działalności naukowej* – zawiera przepisy wyznaczające pewien kanon wartości, którymi powinien wyróżniać się każdy naukowiec. Są nimi: solidność, uczciwość intelektualna i prawość w prowadzeniu i prezentacji badań odnoszących się do genomu ludzkiego. Szczególną uwagę zwrócono na doniosłość takich badań i wynikające z nich konsekwencje. Wydaje się, że celem stworzenia wymienionego rozdziału było określenie uniwersalnych wartości w nauce, swoistego drogowskazu dla badaczy, którzy za swoje działania zobowiązani są ponosić odpowiedzialność. Szczególną rolę przypisano komitetom etycznym, które w drodze *Deklaracji* zostały uznane za podmioty odpowiednie i kompetentne do zajmowania się problemami etycznymi w biomedycynie. Zasadami, które wyrażono w art. 13-16 są: zasada staranności w prowadzeniu badań naukowych oraz zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką.

6.6. Solidarność i współpraca międzynarodowa

Rozdział piąty, zatytułowany *Solidarność i współpraca międzynarodowa*, obejmuje art. 17-19 i dotyczy pomocy jednostkom, rodzinom oraz grupom osób, które są podatne na choroby i wady o podłożu genetycznym. Stwierdzono, że państwa powinny wobec nich „szanować i popierać solidarność". W treści pierwszego z przepisów wyrażono konieczność

[291] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 6.

sprzyjania m. in. badaniom, których celem jest wykrywanie, zapobieganie oraz leczenie chorób uwarunkowanych genetycznie lub takich, na które ma wpływ genetyka. Podkreślono, że są to w szczególności „rzadkie" i „endemiczne" choroby. Drugie z określeń oznacza, że dane schorzenie występuje wyłącznie na określonym obszarze. Przedmiotem regulacji są te przypadłości, które „dotykają znaczną część populacji światowej". Art. 18 stanowi rozwinięcie poprzedzającego go przepisu. Na jego łamach powtórzono, że deklaracja promuje zasady, które powinny być przestrzegane nie tylko w celu ochrony praw człowieka, ale również, aby wspierać na szczeblu międzynarodowym rozpowszechnianie wiedzy naukowej o genomie ludzkim. *Ratio legis* tego przepisu było zachęta do współpracy naukowej i kulturalnej pomiędzy państwami uprzemysłowionymi a rozwijającymi się. W Art. 19 *Deklaracji w sprawie genomu* enumeratywnie wymieniono cele działań, które mają być osiągnięte. Ponadto, wprost stwierdzono, że właściwe organizacje międzynarodowe powinny wspierać oraz promować inicjatywy, które są podejmowane przez państwa, aby realizować następujące cele:

1) przeprowadzanie oceny zagrożeń oraz korzyści wynikających z prac nad ludzkim genomem i zapobieganie nadużyciom,
2) rozszerzanie i umacnianie możliwości krajów, które się rozwijają, w zakresie przeprowadzania badań w dziedzinie biologii i genetyki człowieka przy uwzględnieniu problemów tychże krajów,
3) umożliwianie państwom korzystania z osiągnięć naukowych i technologicznych, a także sprzyjanie korzystaniu z tychże osiągnięć w celu dokonania korzystnego dla wszystkich postępu społecznego i ekonomicznego,
4) promocja swobodnej wymiany wiedzy naukowej oraz innych informacji z zakresu nauk biomedycznych (deklaracja posługuje się podziałem na dziedziny biologii, genetyki i medycyny).

W art. 17, 18 oraz 19 *Deklaracji w sprawie genomu* wyrażono zasadę sprawiedliwości w prowadzeniu badań ponadnarodowych[292]. Poprzez powyższe należy rozumieć czerpanie korzyści z działalności badawczej przez wszystkie państwa świata, także przez te, które nie brały udziału w danym projekcie lub przedsięwzięciu.

[292] Por. R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 34.

Proces globalizacji powinien bowiem prowadzić do możliwości zastosowania wyników badań nie tylko w państwach rozwiniętych, ale również rozwijających się. Bez solidarności międzypaństwowej różnice w poziomie rozwoju naukowego pogłębiałyby się[293]. Należy również wspomnieć, że art. 17 stanowi także źródło zasady ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, o której wspominano w związku z analizą art. 5 lit. (e) *Deklaracji w sprawie genomu*.

6.7. Szerzenie zasad przedstawionych w deklaracji

Art. 20-21 tworzą rozdział „F", który zatytułowano *Szerzenie zasad przedstawionych w Deklaracji*. Ostatni rozdział – 7. – został oznaczona literą „G" i zatytułowany *Wprowadzanie w życie Deklaracji*. Prof. Héctor Gross Espiell stwierdził, że oba rozdziały mają za zadanie promować edukację w dziedzinie bioetyki z perspektywy interdyscyplinarnej. Autor uznał, że *Deklaracja w sprawie genomu* wykracza poza obszar, który skupia zainteresowanie lekarzy oraz pozostałych pracowników szeroko rozumianej służby zdrowia, naukowców, menadżerów, prawników oraz innych. Według wyżej wymienionego przewodniczącego Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki przepisy miały na celu uczynienie z bioetyki „elementu jutrzejszej kultury". Bioetyka ma bowiem za zadanie łączyć naukę i technikę w celu umożliwienia zadawania pytań o fundamentalnym znaczeniu oraz w celu promowania etyki wolności i odpowiedzialności. Kształcenie w zakresie bioetyki musi zatem uwzględniać zróżnicowane sposoby postrzegania świata (myślenia) oraz kultury. Bioetyka stanowi również platformę – prof. Espiell używa pojęcia „school of the open – mindness" – otwartych umysłów oraz szacunku dla innych[294].

W art. 20 *Deklaracji* wprost stwierdzono, że państwa powinny podejmować działania ukierunkowane na szerzenie „zasad przewidzianych w Deklaracji poprzez edukację i odpowiednie środki". Wśród nich zwrócono uwagę na prowadzenie badań i szkoleń – zatem działalność popularyzatorską – w interdyscyplinarnych dziedzinach. Prof. Héctor Gross Espiell uważa, że należy promować edukację w dziedzinie bioetyki na

[293] Na temat globalizacji szerzej zob. B. Szopa, E. Ślęzak, *Społeczne aspekty globalizacji*, Warszawa 2018; A. Lemańska-Majdzik, A. Sobiergraj, *Globalizacja – szansa czy zagrożenie dla współczesnego świata*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Zarządzanie" nr 1/2013, s. 114-125.
[294] Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth…*, op. cit., s. 6.

każdym szczeblu, w szczególności w stosunku do tych osób, które są odpowiedzialne za politykę naukową[295].

Art. 21 *Deklaracji w sprawie genomu* wyraża zobowiązanie państw, które powinny podejmować działania określone jako „odpowiednie" i zmierzające do popierania innych form badań naukowych, szkoleń oraz upowszechniania wiadomości przyczyniających się do zwiększenia świadomości w zakresie odpowiedzialności za obronę godności ludzkiej. Kolejny raz podkreślono znaczenie zasady poszanowania godności. Zwrócono również uwagę na konieczność uznania pluralizmu. Debaty mają bowiem stanowić forum swobodnego wyrażania zróżnicowanych poglądów społeczno-kulturalnych oraz religijnych i filozoficznych. Zasadami, które wyrażono w przepisach art. 20-21 są: zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki oraz zasada poszanowania godności ludzkiej.

6.8. Wprowadzanie w życie deklaracji

W art. 22-23 stwierdzono, że państwa powinny promować oraz wspierać wdrażanie zasad wynikających z deklaracji. Na przestrzeni całego aktu normatywnego zauważa się częste używanie ogólnych określeń „odpowiednie" oraz „właściwe". Nie inaczej jest w art. 22-23, w których wskazano, że środki do osiągania wskazanych tam celów mają być „właściwe". Działania podejmowane przez państwa powinny zatem spowodować, aby edukacja, szkolenia oraz upowszechnianie informacji prowadziły do poszanowania zasad proklamowanych przez deklarację. Zgodnie z tym aktem normatywnym państwa powinny zachęcać do współdziałania niezależne komitety etyki. Upowszechnianiem zasad zawartych w deklaracji ma zajmować się również Międzynarodowy Komitet Bioetyki. Przedostatni – 24. – artykuł nakłada bowiem na ten podmiot zadanie rozpowszechniania zasad zawartych w deklaracji. Komitet jest również odpowiedni do organizowania konsultacji (określanych jako „właściwe"). Wśród grup potencjalnych uczestników tego rodzaju spotkań wskazano na najbardziej narażonych. Tym samym, zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, którą wyrażono w art. 5 (e) oraz art. 17 została potwierdzona i rozszerzona o aspekt edukacji w dziedzinie bioetyki. Zgodnie z art. 24. Międzynarodowy Komitet Bioetyki powinien przedstawiać zalecenia skierowane do

[295] *Ibidem*.

Konferencji Generalnej UNESCO. Ponadto, ma za zadanie udzielać wskazówek dotyczących przestrzegania zasad wyrażonych w *Deklaracji*, w szczególności w zakresie wykrywania praktyk sprzecznych z ludzką godnością. Kolejny raz potwierdzono zasadę poszanowania godności ludzkiej. Ostatni – 25. – artykuł *Deklaracji w sprawie genomu* brzmi: „Żadne postanowienie w niniejszej Deklaracji nie może być interpretowane jako sugerujące, że jakiekolwiek Państwo, grupa czy osoba mogą rościć sobie prawo do zajmowania się jakimikolwiek działaniami sprzecznymi z prawami człowieka i podstawowymi wolnościami, a także zasadami przedstawionymi w niniejszej Deklaracji". W podobny sposób skonstruowany został ostatni – 30. – artykuł Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku, który brzmi: „Żadnego z postanowień niniejszej Deklaracji nie można rozumieć jako udzielającego jakiemukolwiek Państwu, grupie lub osobie jakiegokolwiek prawa do podejmowania działalności lub wydawania aktów zmierzających do obalenia któregokolwiek z praw i wolności zawartych w niniejszej Deklaracji".

W rozdziale siódmym – *Wprowadzanie w życie deklaracji* – uznano, że wszystkie środki, które będą stosowane przez państwa mają prowadzić do poszanowania zasad wynikających z *Deklaracji w sprawie genomu*. Swoistego rodzaju dowolność w działaniu, pozostawiona wszystkim państwom, umożliwia swobodę w działalności szkoleniowej i informacyjnej. Ponadto, kolejny raz podkreślono potrzebę solidarnego działania, tym razem w odniesieniu do komitetów etycznych, oraz zwrócono uwagę na szczególną rolę Międzynarodowego Komitetu Bioetyki w upowszechnianiu wiedzy z zakresu bioetyki. Przepisy art. 22-25 mają charakter porządkowy i techniczny. Nie wydaje się, aby stanowiły źródło którejkolwiek z zasad opisywanych w niniejszej monografii. Względnie można by uznać, że art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu* stanowi doprecyzowanie zasady powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką poprzez przyznanie mu konkretnych kompetencji.

7. Uwagi końcowe

Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku to pierwszy akt prawa międzynarodowego o zasięgu ogólnoświatowym, który bezpośrednio dotyczy problematyki bioetycznej. Należy w tym

miejscu przypomnieć, że Konferencja Generalna UNESCO w dniu 15 listopada 1993 roku, zwróciła się do Dyrektora Generalnego o przygotowanie „międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu". Nie określiła jednak jego formy prawnej, pozostawiając Dyrektorowi swobodę. Decyzją prof. Federico Mayora przedmiotowym zadaniem, jak również samym opracowaniem instrumentu zajął się Międzynarodowy Komitet Bioetyki oraz wyodrębniona w jego strukturze Komisja Prawna. Wyżej wymieniony podmiot zrzeszający wybitnych przedstawicieli świata nauki mógł zatem zadecydować czy instrument ma przybrać postać umowy międzynarodowej, deklaracji czy może wejdzie w życie w jeszcze innej formule umożliwiającej prawną ochronę genomu człowieka. Zgodnie uznano, że najwłaściwszym rozwiązaniem byłoby uchwalenie deklaracji. Komitet podkreślił bowiem, że proces jej ustanowienia będzie znacznie krótszy, aniżeli wydania konwencji. Za wyborem deklaracji przemawiała także ugruntowana praktyka funkcjonowania Organizacji Narodów Zjednoczonych. Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki wskazała, że na poziomie uniwersalnym deklaracje zawsze poprzedzały uchwalanie konwencji i należałoby przestrzegać tego zwyczaju. Wśród przykładów potwierdzających powyższe wskazano między innymi na Powszechną Deklaracją Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku, która poprzedziła wydanie Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. Nie bez znaczenia pozostawała również specyfika materii, której miał dotyczyć przyszły „międzynarodowy instrument ochrony ludzkiego genomu". Zagadnienia te były bowiem ściśle związane ze stanem wiedzy z zakresu genetyki, który sukcesywnie był pogłębiany przez naukowców z całego świata. Komitet uświadomił sobie, że prace nad przygotowaniem i wydaniem konwencji, które najprawdopodobniej potrwałyby wiele lat mogłyby nie przynieść zamierzonych skutków. Postanowienia zawarte w umowie międzynarodowej stałyby się zatem niezgodne ze stanem wiedzy naukowej jeszcze przed powstaniem dokumentu. Innymi słowy, konwencja zdezaktualizowałaby się w wyniku rozwoju nauki i technologii. Na potwierdzenie powyższych przewidywań warto wskazać na fakt odstąpienia od zdefiniowania genomu w treści Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka.

Podstawowym celem uchwalenia *Deklaracji w sprawie genomu* było zapobieżenie nieuprawnionemu manipulowaniu ludzkim materiałem genetycznym oraz ochrona

godności, integralności i tożsamości każdego człowieka. Powyższe wynikało z dostrzeżenia zagrożeń płynących z rozwoju nauki i technologii. UNESCO konsekwentnie pracowało nad brzmieniem deklaracji, która miała zawierać przepisy o dostatecznie uniwersalnym, ogólnym i niepodważalnym charakterze. Wyżej wymieniony akt normatywny stanowił nie tylko pierwszy ogólnoświatowy akt prawny w dziedzinie bioetyki, ale również „ważny etap w rosnącej świadomości" społeczności międzynarodowej. Posługując się językiem prof. Pottera można by stwierdzić, że deklaracja stała się normatywnym pomostem pomiędzy osiągnięciami z zakresu biomedycyny a troską o dobro człowieka. Dokument jest swoistą normatywną odpowiedzią na zagrożenia wynikające z rozwoju nauki i technologii, pewnym zabezpieczeniem przed niepożądanym ponownym pojawieniem się nieludzkich praktyk pseudomedycznych i pseudonaukowych z okresu II wojny światowej. Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka stała się rozwinięciem Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Podobieństwa pomiędzy przedmiotowymi aktami prawnymi są widoczne nie tylko w ich systematyce, ale również poprzez spójność poszczególnych przepisów deklaracji. Proces rekonstrukcji zasad zawartych w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka prowadzi do stwierdzenia, iż wyżej wymieniony akt prawny jest spójny aksjologicznie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka. Warto również zauważyć, że za sprawą *Deklaracji w sprawie genomu* ustanowiono pierwsze uniwersalne standardy bioetyczne, które stanowiły asumpt do dalszej aktywności legislacyjnej UNESCO w zakresie praw człowieka i bioetyki.

Jak już podkreślano, Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka została opracowana przede wszystkim przez Międzynarodowy Komitet Bioetyki UNESCO oraz wyodrębnioną w jego strukturze Komisję Prawną (przy udziale ekspertów rządowych oraz – na etapie konsultacji – wielu innych podmiotów, w tym osób fizycznych. W związku z faktem, że w toku wcześniejszych rozważań szczegółowo przeanalizowano oraz zinterpretowano treść całej deklaracji, w poniższej tabeli wyłącznie wymieniono zasady, które zostały wyrażone w tym akcie normatywnym.

Tabela 1. Zasady bioetyczne wyrażone w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka

Zasada	Przepis Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku
poszanowanie godności ludzkiej	art. 1, art. 2, art. 6, art. 10, art. 11, art. 12, art. 15, art. 21, art. 24
ochrona integralności i tożsamości człowieka	art. 1
ochrona przyszłych pokoleń	art. 1
równe traktowanie i niedyskryminacja	art. 2 i art. 6
niekomercjalizacja ciała ludzkiego	art. 4
prawo do informacji i prawo do zgody	art. 5 (b), (c), (e)
primum non nocere	art. 5 (a)
ochrona poufności danych genetycznych	art. 7
ochrona osób szczególnie podatnych na zagrożenia	art. 5 (e), art. 17, art. 24
prawo do zadośćuczynienia za szkodę wyrządzoną ingerencją w genom	art. 8
prymat dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa	art. 10
zakaz klonowania reprodukcyjnego człowieka oraz ingerencji w zarodek ludzki	art.11
sprawiedliwy dostęp do opieki zdrowotnej i podstawowych leków	art. 12 (a)
wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści	art. 12 (b)
staranność w prowadzeniu badań naukowych	art. 13
powoływanie komitetów etycznych zajmujących się bioetyką	art. 16
sprawiedliwość w badaniach ponadnarodowych	art. 17-19
promocja edukacji w dziedzinie bioetyki	art. 20-21

Źródło: opracowanie własne.

Najważniejszymi zasadami wyrażonymi w *Deklaracji w sprawie genomu* są: zasada poszanowania godności ludzkiej, ochrony integralności i tożsamości człowieka oraz ochrony przyszłych pokoleń. Ostatnia z wymienionych od początku określała podstawowy cel uchwalenia przedmiotowego aktu normatywnego. Opierała się na uznaniu genomu za symboliczne dziedzictwo ludzkości i pełniła kluczową rolę w strukturze projektu *Deklaracji*.

Pierwsza z wymienionych zasad – zasada poszanowania godności ludzkiej – jest natomiast fundamentem, podstawą dla innych zasad zawartych w tym dokumencie. Wydaje się być bezpośrednim źródłem zasady: prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, równego traktowania i niedyskryminacji, niekomercjalizacji ciała ludzkiego, sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków, prawa do informacji i prawa do zgody, *primum non nocere*, ochrony poufności danych genetycznych, ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, prawa do zadośćuczynienia za szkodę wyrządzoną ingerencją w genom, zakazu klonowania reprodukcyjnego oraz ingerencji w zarodek ludzki.

Trzecią w hierarchii grupą zasad są: zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, staranności w prowadzeniu badań naukowych, powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką, sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych oraz promocji edukacji w dziedzinie bioetyki.

Przedstawiona powyżej hierarchia zasad jest zgodna z założeniem, że godność ludzka stanowi nie tylko wartość fundamentalną, przyrodzoną, niezbywalną, lecz również jest źródłem wszystkich praw człowieka. Warto dodać, że np. zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści znajduje się niżej w hierarchii, gdyż ważniejsze jest dobro jednostki, aniżeli rozwój nauki. Takie założenie potwierdza analiza całego aktu normatywnego. Wolność prowadzenia badań naukowych nie wydaje się immanentnie wynikać z poszanowania godności człowieka, nie ujmując w żaden sposób działalności badawczej. Nie powinno również budzić wątpliwości, że *Deklaracja w sprawie genomu* stanowi instrument ochrony godności, praw i wolności człowieka uznając pierwszą z wymienionych kategorii za fundament dwóch pozostałych.

Rozdział III
Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku

1. Uwagi wprowadzające

Uchwalenie Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku rozpoczęło proces ustanawiania uniwersalnych standardów bioetycznych[296]. Wskazany dokument był pierwszym aktem prawnym o zasięgu globalnym, który bezpośrednio odnosił się do postępowania w biomedycynie. Powstał w celu ochrony godności, praw i wolności człowieka, zagrożonych niebezpieczeństwami wynikającymi z rozwoju nauki i technologii. Jego celem była ochrona przyszłych pokoleń poprzez uznanie genomu w stanie naturalnym za wspólne dziedzictwo ludzkości. Wyżej wymieniony akt prawny dotyczył jednak wyłącznie jednego, stosunkowo wąskiego zagadnienia, nie wyczerpując tym samym katalogu problemów powstałych w wyniku rewolucji biotechnologicznej[297].

UNESCO zamierzało podjąć kolejne kroki w procesie ustanawiania standardów ochrony praw człowieka w biomedycynie. Podczas czwartego posiedzenia Komisji Prawnej, a więc już w czasie opracowywania pierwszej deklaracji, zwrócono uwagę na konieczność wydania drugiego „instrumentu prawa międzynarodowego" w dziedzinie

[296] Międzynarodowe standardy bioetyczne są ustanawianie zarówno w prawie twardym (ang. *hard law*), jak i prawie miękkim (ang. *soft law*). Przedmiotowe zagadnienie zostanie szczegółowo omówione w piątym rozdziale niniejszej monografii. Warto jednak w tym miejscu zacytować słowa prof. T. Jasudowicza, dr J. Kapelańskiej-Pręgowskiej oraz dr. Jakuba Czepka, którzy w przedmowie do monografii pt. „Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo" stwierdzili: „Nasz kraj nadal »trzyma na dystans« (…). Nie ratyfikował samej *Europejskiej Konwencji Bioetycznej* ani – co oczywiste – protokołów do niej. Nerwowe przymiarki rządowe i sejmowe do fragmentarycznych unormowań krajowych, w tym dotyczących procedury *in vitro*, toną w morzu sporów. Nie ma prawa krajowego wyznaczającego pewne standardy postępowania, podobnie jak nie ma prawa określającego ramy dopuszczalności określonych technik i metod. Co nie jest zakazane staje się dopuszczalne. Zbyt wiele jest miejsca na »swawolę bioetyczną«. Niewątpliwie przydałoby się wzmocnienie naszych ustaw zdrowotnych i Kodeksu Etyki Lekarskiej nowoczesnymi standardami bioetycznymi. Potrzeba nagli…". Zob. T. Jasudowicz, J. Kapelańska-Pręgowska, J. Czepek, *Międzynarodowe standardy bioetyczne. Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014, s. 11-12. Powyższe stanowisko jest zatem tożsame z tym, które wyraził prof. Oktawian Nawrot. Zob. O. Nawrot, *Wykładnia antropologiczna bioprawa*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski, Współczesne wyzwania…, op. cit., s. 42.

[297] Na temat rewolucji biotechnologicznej zob. O. Nawrot, A. Wnukiewicz-Kozłowska (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*, Sopot 2015.

bioetyki. Tym razem miał on dotyczyć ochrony jednostki w odniesieniu do genetyki. Nie sprecyzowano jednak, co należy rozumieć poprzez powyższe, dość enigmatyczne sformułowanie. Z pewnością ów instrument miał być „czymś więcej" aniżeli tylko zabezpieczeniem przed nieuprawnioną ingerencją w genom i w większym stopniu skupiać się na wymiarze indywidualnym.

Pierwsze uniwersalne standardy bioetyczne (pierwsza z deklaracji UNESCO), zostały umiejscowione w ramach przewidzianych dla praw człowieka. Przyjęły ich formę oraz doniosły i powszechny charakter. Mogłoby się zatem wydawać, że kolejny „instrument w dziedzinie bioetyki" będzie umową międzynarodową. Takie przypuszczenie było uzasadnione dotychczasową praktyką Organizacji Narodów Zjednoczonych. Wystarczy w tym miejscu wskazać chociażby na dwa międzynarodowe pakty praw człowieka z 1966 roku, które zostały uchwalone w następstwie ogłoszenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 roku. Opracowanie konwencji wydawało się zatem naturalną konsekwencją uchwalenia Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Wbrew przewidywaniom, UNESCO postanowiło kontynuować działalność legislacyjną związaną z tworzeniem standardów bioetycznych w formie aktów prawa miękkiego – deklaracji.

Spośród wielu problemów, które implikował rozwój nauk biomedycznych, uwagę poświęcono zagadnieniom związanym z ludzkimi danymi genetycznymi. Informacja genetyczna w sposób bezbłędny pozwala bowiem zidentyfikować każdego człowieka. Powyższe może rodzić niebywałe zagrożenia dla poufności danych oraz tożsamości jednostek. Dane genetyczne są źródłem wielu informacji, między innymi o stanie zdrowia określonej osoby, jej pokrewieństwie, cechach fizjologicznych oraz wielu innych[298]. Dostrzeżenie znaczenia informacji genetycznych implikowało szereg pytań o właściwe sposoby ich gromadzenia, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania. Z powyższych względów UNESCO postanowiło podjąć się opracowania kolejnej deklaracji, poświęconej ochronie danych genetycznych[299].

[298] D. Krekora-Zając, *Bezpieczeństwo danych genetycznych*, „Problemy Kryminalistyki" nr 278(4)/2012, s. 10.
[299] Należy zauważyć, że UNESCO ponownie wybrało formę instrumentu prawa miękkiego (*ang. soft law*).

2. Pojęcie danych genetycznych

Podejmując próbę wyjaśnienia jakie informacje nazywane są danymi genetycznymi, w pierwszej kolejności wypadałoby posłużyć się definicją zaproponowaną przez UNESCO. Wyżej wymieniona wyspecjalizowana organizacja Narodów Zjednoczonych w 2003 roku stwierdziła, iż są to „informacje na temat dziedzicznych cech jednostek otrzymywane w wyniku analizy kwasów nukleinowych lub innej analizy naukowej”[300]. Dane genetyczne zostały zdefiniowane również w innych aktach normatywnych, w tym funkcjonujących w innych systemach prawnych. Przykładowo, wskazuje się na definicję zawartą w Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady UE 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (tzw. RODO). Zgodnie z przedmiotowym aktem prawnym, „dane genetyczne należy zdefiniować jako dane osobowe dotyczące odziedziczonych lub nabytych cech genetycznych osoby fizycznej, uzyskane z analizy próbki biologicznej danej osoby fizycznej, w szczególności z analizy chromosomów, kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA) lub kwasu rybonukleinowego (RNA) albo analizy innych elementów umożliwiających pozyskanie równoważnych informacji[301]. Ponadto, w RODO stwierdzono, że „dane genetyczne oznaczają dane osobowe dotyczące odziedziczonych lub nabytych cech genetycznych osoby fizycznej, które ujawniają niepowtarzalne informacje o fizjologii lub zdrowiu tej osoby i które wynikają w szczególności z analizy próbki biologicznej pochodzącej od tej osoby fizycznej”[302].

---

[300] Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych, przyjęta jednomyślnie na 32. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 16 października 2003 r. (sprawdzałem wcześniejszy plik, czy zmiany w bibliografii zostały naniesione w przypisach dolnych, tej części brakowało, https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Deklaracja_o_danych_genetycznych_PL.pdf, (dostęp: 16.12.2020, dalej jako *Deklaracja w sprawie danych genetycznych*).

[301] Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady UE 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Dz. U. UE, L 119 z 4.05.2016, s. 1–88, dalej jako *RODO*).

[302] RODO. Warto w tym miejscu dodać, że w *RODO* wyróżniono również dane biometryczne oraz dane dotyczące zdrowia. Pierwsze z nich zdefiniowano jako „dane osobowe, które wynikają ze specjalnego przetwarzania technicznego, dotyczą cech fizycznych, fizjologicznych lub behawioralnych osoby fizycznej oraz umożliwiają lub potwierdzają jednoznaczną identyfikację tej osoby, takie jak wizerunek twarzy lub dane daktyloskopijne”. Drugie jako „dane osobowe o zdrowiu fizycznym lub psychicznym osoby fizycznej – w tym o korzystaniu z usług opieki zdrowotnej – ujawniające informacje o stanie jej zdrowia”.

Jak wynika z przytoczonych powyżej definicji, dane genetyczne mogą być dziedziczone. Skupiając uwagę na przedmiotowym zagadnieniu warto pokrótce omówić podstawowe rodzaje dziedziczenia. Sposób przejęcia danej cechy po potomku zależy od umiejscowienia określonego genu. Podstawowe rodzaje dziedziczenia są nazywane monogenowymi i poligenowymi. W ramach pierwszego z wymienionych wyróżnia się dziedziczenie autosomalne recesywne, autosomalne dominujące, a także sprzężone z chromosomem X[303].

Pierwszy typ dziedziczenia charakteryzuje się tym, że choroba ujawni się tylko u homozygot. Wystąpi ona zatem wyłącznie wtedy, gdy rodzice danego osobnika są nosicielami zmutowanego genu (allelu), innymi słowy, gdy zarówno matka, jak i ojciec są bezobjawowymi klinicznie heterozygotami, ich dziecko będzie chore. Jeżeli jednak wyłącznie jeden z rodziców posiada zmutowany gen, to potomek będzie zdrowy. Warto w tym miejscu zauważyć, że nie wyklucza to faktu, iż będzie on nosicielem takiego allelu. Współcześnie szacunkowo określa się, że każdy zdrowy człowiek jest nosicielem przynajmniej kilku zmutowanych genów (alleli recesywnych), które nie ujawniają się fenotypowo[304].

Drugi z typów dziedziczenia – autosomalny dominujący – występuje najczęściej o heterozygot. Zmutowany gen jest dziedziczony od rodzica, który zawsze lub prawie zawsze jest chory. Jak podkreśla się w nauce, przekazanie zmutowanego genu jest prawdopodobne aż w 50%. Należy także nadmienić, że wystąpienie tego rodzaju dziedziczenia u homozygot skutkuje bardzo ciężką chorobą, a nawet śmiercią[305]. Ryzyko wystąpienia negatywnych konsekwencji tego rodzaju dziedziczenia jest zatem bardzo wysokie[306].

---

[303] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 25. Za autorką stwierdza się, że innym typem dziedziczenia jest np. dziedziczenie mitochondrialne. Ten rodzaj dziedziczenia jest jednak niezwykle rzadki.

[304] *Ibidem*. Na temat ogólnych cech dziedziczenia autosomalnego recesywnego zob. G. Drewa, T. Ferenc, *Podstawy genetyki dla studentów i lekarzy*, Warszawa 2007, s. 202 oraz E.S. Tobias, M. Connor, M. Ferguson-Smith, *Genetyka medyczna*, Warszawa 2013, s.122-126.

[305] *Ibidem*, s. 26.

[306] Szerzej na temat kryteriów dziedziczenia autosomalnego dominującego również zob. G. Drewa, T. Ferenc, *Podstawy genetyki*…, op. cit., s. 194 oraz E.S. Tobias, M. Connor, M. Ferguson-Smith, *Genetyka medyczna*…, op. cit., s. 120-122.

Trzeci typ dziedziczenia, sprzężony z chromosomem X, może być dominujący albo recesywny. Drugi z nich oznacza, że kobiety, które są nosicielkami zmutowanych genów nie mają żadnych objawów choroby, w przeciwieństwie do mężczyzn, u których cechy choroby występują. Najczęstsze choroby genetyczne są jednak dziedziczone poligenowo. Oznacza to, że na dziedziczenie wpływają nie tylko predyspozycje genetyczne, które są uwarunkowane istnieniem zmienności genowej, ale również czynniki środowiskowe[307].

Powyższe wydaje się uzasadniać uznanie genomu – jak to uczyniło UNESCO – za wspólne dziedzictwo ludzkości w sensie symbolicznym. Organizacja Narodów Zjednoczonych wielokrotnie podkreślała bowiem, że człowiek to nie tylko „zlepek genów", ale przede wszystkim osoba. Odstępując jednak w tym miejscu od rozważań filozoficznych na temat człowieka, jednostki, osoby oraz tematów pokrewnych, wskazać należy, iż część chorób genetycznych jest zależna od czynników środowiskowych. Pozostając przy podstawach genetyki w tym miejscu należy krótko wyjaśnić czym są mutacje genowe oraz choroby genetyczne.

3. Mutacje genowe

Mutacje DNA polegają na zmianie sekwencji kwasu deoksyrybonukleinowego organizmu. Mogą one polegać m. in. na substytucji nukleotydów, delecji, inercji, dużej delecji, dużej insercji oraz inwersji sekwencji. Powstają w wyniku błędów w replikacji DNA lub pod wpływem aktywności chemicznych lub fizycznych czynników mutagennych. Kolejnym powodem zmiany sekwencji podwójnej helisy może być wadliwość jej mechanizmów naprawczych. Przez wiele lat naukowcy twierdzili, że modyfikacje, które nie zmieniają znaczenia zapisu białka zakodowanego w genie są nieszkodliwe. Zgodnie z najnowszymi wynikami badań uznano, że zmiany te są jednak w stanie wywrzeć wpływ na strukturę białek, a tym samym na zdrowie człowieka. Wśród przykładów schorzeń, które powstały w wyniku tzw. „cichych mutacji" wskazuje się m. in. na rodzinną polipowatość gruczolakowatą, przewlekłą chorobę zierniakową oraz dziedziczny nowotwór jelita grubego (niezwiązany z polipowatością)[308].

[307] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 26. Szerzej na ten temat również G. Drewa, T. Ferenc, *Podstawy genetyki*…, s. 209 oraz E.S. Tobias, M. Connor, M. Ferguson-Smith, *Genetyka medyczna*…, op. cit., s. 126-131.
[308] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 26-27.

Mutacje DNA mogą skutkować pojawianiem się nowotworów oraz chorób genetycznych. Różnią się od siebie przyczynami oraz sposobami ich powstawania, co utrudnia diagnostykę oraz leczenie. Jednym z podziałów mutacji jest ich rozróżnienie na germinalne oraz somatyczne. Pierwsze są przekazywane potomkowi w gametach rodziców. Jak stwierdza dr Julia Kapelańska – Pręgowska, „dziedziczne zmiany DNA mogą również powstać *de novo* we wczesnych etapach rozwoju zarodkowego. Takie mutacje nie są dziedziczone i zazwyczaj są indukowane przez mutageny”[309]. Mutacje somatyczne powstają natomiast pod wpływem czynników środowiskowych. Ich pojawianie się jest zależne od wielu czynników, m. in. od stylu życia danego człowieka.

4. Występowanie schorzeń genetycznych

Przedstawione powyżej rodzaje dziedziczenia oraz mutacji genowych bezpośrednio wpływają na występowanie określonych chorób genetycznych, determinują sposób ich diagnozowania oraz leczenia. Podstawowe grupy chorób genetycznych są nazywane: chromosomowymi, monogenowymi, poligenowymi oraz wieloczynnikowymi. Ponadto, wspomina się również o zaburzeniach genetycznych komórek somatycznych[310].

Pierwsze z wymienionych aberracji – chromosomowe – polegają na zwiększeniu lub zmniejszeniu liczby chromosomów albo na zmianach w ich strukturze. Powszechnie znanymi chorobami genetycznymi wynikającymi z tych zaburzeń są zespół Downa czy choćby zespół Turnera. Zaburzenia chromosomów są powodem niepłodności, poronień nawykowych oraz urodzeń martwych dzieci. Przykładem choroby genetycznej zaliczanej do drugiej z grup jest mukowiscydoza. To monogenowe schorzenie powstające w sposób autosomalny recesywny występuje w wyniku wadliwego funkcjonowania genu CFTR. Nieprawidłowa praca wyżej wymienionego genu odpowiedzialnego za kodowanie białka kanału chlorkowego powoduje gromadzenie się w płucach śluzowej, gęstej wydzieliny. W następstwie powyższego dochodzi zazwyczaj do schorzeń płuc oraz zwłóknienia trzustki. Choroba Huntingtona to z kolei przykład choroby monogenowej dziedziczonej w sposób autosomalny dominujący. Schorzenie powoduje degenerację ośrodkowego układu nerwowego. Objawy wyżej wymienionej choroby pojawiają się

[309] *Ibidem*.
[310] *Ibidem*, s. 27.

w podeszłym wieku powodując postępującą demencję i śmierć. Przykładami innych chorób z tej grupy są rodzinna hipercholesterolemia, polipowatość okrężnicy oraz dystrofia miotyczna[311].

Skupiając uwagę na zaburzeniach sprzężonych z chromosomem X, dziedziczonych autosomalnie, stwierdza się, iż występują one niezwykle rzadko. Przykładem choroby genetycznej pochodzącej z tej grupy jest krzywica hipofosfatemiczna. Częściej występującymi schorzeniami są te dziedziczone recesywnie – np. hemofilia, daltonizm czy dystrofia mięśniowa Duchenne'a. Jako przykład choroby poligenowej i wieloczynnikowej można natomiast wskazać na rozszczep wargi i podniebienia, łuszczycę, schizofrenię, nadciśnienie tętnicze, chorobę afektywną dwubiegunową, padaczkę, chorobę Alzheimera oraz wiele innych. Część z tego typu schorzeń występuje w wyniku współdziałania czynników środowiskowych z określonymi predyspozycjami genetycznymi. Prawdopodobieństwo wystąpienia chorób genetycznych jest trudne do przewidzenia. Niemniej jednak, dzięki osiągnięciom nauk biomedycznych stało się możliwe[312].

Szerokie omówienie problematyki diagnozowania w genetyce wykracza poza ramy niniejszej monografii. Warto jednak syntetycznie wyjaśnić najważniejsze pojęcia odnoszące się do przedmiotowej problematyki. Ich eksplanacja wydaje się być konieczna dla właściwego zrozumienia treści drugiej z deklaracji bioetycznych UNESCO. We współczesnej nauce funkcjonują przede wszystkim następujące, kluczowe terminy: testy genetyczne, diagnostyka molekularna, analiza DNA, genetyczne badania przesiewowe. Prof. Tomasz Twardowski oraz prof. Anna Michalska stwierdzili, że testy genetyczne to „badania lekarskie, mające na celu wykrycie lub wykluczenie dziedzicznych czynników patologicznych u danej osoby, lub predyspozycji do danej patologii (…) odbywa się to poprzez bezpośrednią lub pośrednią analizę genomu na poziomie fragmentów DNA albo identyfikację osoby będącej nosicielem genu odpowiedzialnego za chorobę"[313].

Profesor Jerzy Bal z Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie wraz z dr. Wojciechem Wiszniewskim ze szpitala w Portland w stanie Oregon

---

[311] *Ibidem*, s. 27-28.
[312] *Ibidem*, s. 28-29.
[313] *Ibidem*, s. 35; *Wojciech Wiszniewski*, https://health.usnews.com/doctors/wojciech-wiszniewski-700712, (dostęp: 13.09.2019); *Joanna Wiszniewska*, https://ohsu.pure.elsevier.com/en/persons/joanna-wiszniewska, (dostęp:13.09.2019).

(USA) oraz prof. Joanną Wiszniewską zdefiniowali test genetyczny jako „test wykonywany do celów klinicznych i poradnictwa genetycznego, polegający na analizie ludzkiego DNA, RNA, chromosomów, białek lub określonych metabolitów. Test umożliwia identyfikację odpowiednich genotypów, fenotypów lub kariotypu. Celem wykonania testu genetycznego jest zdiagnozowanie genetycznej przyczyny choroby albo wykazanie, czy dana osoba ma jedną lub więcej zmian genetycznych mogących spowodować rozwój choroby, bądź wywołać ją w razie przekazania potomstwu. Celem testu jest też określenie zmian genetycznych, gdy mają one znaczenie dla postępowania leczniczego”[314].

Warto w tym miejscu odnieść się również do molekularnych testów diagnostycznych, które umożliwiają rozpoznanie choroby zanim wystąpią jej pierwsze objawy. Prof. Jerzy Bal wraz z prof. Tadeuszem Mazurczakiem posługują się również bardzo obszernymi pojęciami medycyny molekularnej oraz diagnostyki molekularnej. Pierwsze z nich obejmuje badania cytogenetyczne, które mają za zadanie ocenić morfologię chromosomów oraz przeanalizować DNA i RNA. Drugie z pojęć oznacza diagnostykę chorób zdeterminowanych genetycznie, infekcyjnych, badania prognostyczne, a także ustalanie stopnia pokrewieństwa i zgodności genetycznej tkanek. Ostatnim z wymienionych pojęć, które powinny być w tym miejscu zdefiniowane są genetyczne badania przesiewowe. Według prof. Lecha Korniszewskiego polegają one na „na wykrywaniu w populacji osób z określonym genotypem, który związany jest z chorobą lub predyspozycją do choroby genetycznej”[315].

Zgodnie z informacjami zamieszczonymi na stronie internetowej Projektu Poznania Genomu Człowieka, testy genetyczne dzielą się na genowe (ang. *gene tests* lub *DNA-based tests*) oraz badania biochemiczne. Jak zauważa dr Julia Kapelańska-Pręgowska, możliwe jest wyróżnienie „zasadniczych typów testów genetycznych związanych ze zdrowiem człowieka”[316]. Ich klasyfikację syntetycznie przedstawiła prof. Olga Dryla. Zgodnie z poglądem wyrażonym przez wyżej wymienioną uczoną z Zakładu Badań nad Etyką Zawodową Uniwersytetu Jagiellońskiego, testy dzielą się na: testy diagnostyczne, które mają za zadanie potwierdzić albo wykluczyć przewidywaną anomalię u danej jednostki

[314] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 35-36.
[315] *Ibidem*, s. 34-35.
[316] *Ibidem*, s. 36.

symptomatycznej; testy prognozujące (presymptomatyczne), które mają wykazać prawdopodobieństwo w jakim stopniu u danej jednostki asymptomatycznej rozwiną się objawy kliniczne; testy na podatność (predyspozycyjne), które określają ryzyko lub prawdopodobieństwo pojawienia się danej choroby u konkretnej osoby z anomalią genetyczną oraz testy na nosicielstwo przeprowadzane u zdrowych nosicieli recesywnych anomalii genetycznych[317].

5. Status danych genetycznych – ekscepcjonalizm genetyczny

W niniejszym rozdziale przedstawiono dwie definicje danych genetycznych. Pierwszą, zaproponowaną przez UNESCO oraz drugą, która została wyrażona w Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady Unii Europejskiej (tzw. *RODO*). Zgodnie z *RODO*, dane genetyczne są danymi osobowymi o odziedziczonych lub nabytych cechach genetycznych, które zostały odkryte w wyniku przeprowadzonej analizy (w przedmiotowej definicji wskazano na kilka rodzajów analiz, które zbiorczo można by określić mianem biomedycznych). W monografii celowo pominięto inne definicje danych genetycznych, już bowiem z propozycji np. zawartej w RODO wynika czym w istocie są dane genetyczne i szerokie rozważania na ten temat wydają się być zbędne. Podkreślenia wymaga fakt, że dane genetyczne są to informacje o niepowtarzalnych cechach (np. fizjologii, zdrowiu) określonego człowieka, mają one zatem charakter danych wrażliwych. W nauce prawa wielokrotnie skupiano uwagę na problematyce statusu danych medycznych, danych o stanie zdrowia, danych osobowych oraz zagadnieniach pokrewnych. Badania w tym zakresie zostały przeprowadzone m. in. przez prof. Mariusza Jagielskiego z Uniwersytetu Śląskiego. Wyżej wymieniony uczony zauważył, że polskie prawo charakteryzował „pełen wachlarz możliwych relacji pomiędzy pojęciami »dane medyczne«, »dane o stanie zdrowia«, »dane osobowe«". W przeciwieństwie do standardów europejskich, zgodnie z którymi – w opinii prof. Jagielskiego – „dane medyczne to szczególny typ danych osobowych, są to te dane osobowe, które dotyczą zdrowia. Co więcej, ponieważ są to dane osobowe szczególnie ważne z punktu widzenia interesów

[317] O. Dryla, *Informacyjny aspekt testów genetycznych: przegląd zagadnień*, „Diametros" nr 42/2014, s. 30-31. Jak podkreśla autorka, wyróżnia się również populacyjne badania przesiewowe. O populacyjnych badaniach przesiewowych zob. np. J.E. Zejda, *Populacyjne badania przesiewowe – potrzeby badawcze i działania praktyczne*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" nr 90(4)/2009, s. 435-440.

jednostki, tzw. dane wrażliwe, to powinno się wprowadzić podniesiony poziom ich ochrony"[318].

W świetle powyższego należy zauważyć że, stosunek występujący pomiędzy denotacją nazwy złożonej „dane medyczne" oraz „dane genetyczne" jest stosunkiem nadrzędności[319]. W nauce pojawiały się jednak wątpliwości czy dane genetyczne to część danych o zdrowiu pacjenta. Zastanawiano się również czy należy uznawać je za dane wrażliwe, inaczej nazywane sensytywnymi[320]. Podawano w wątpliwość czy są to informacje, które wymagają szczególnej ochrony. Na każdy z wyżej wymienionych tematów przedstawiciele nauki wyrażali bardzo zróżnicowane poglądy[321]. Przedmiotowa materia wielokrotnie wykraczała poza ramy dyskursu teoretycznego z uwagi na swój społecznie doniosły charakter[322].

Jednym z najczęstszych pytań zadawanych przez uczonych reprezentujących poszczególne dyscypliny naukowe jest pytanie o to czy dane genetyczne różnią się od innych danych medycznych? Jeżeli tak, to na czym polega ta różnica i co przemawia za przyznaniem im szczególnego statusu? Pogląd, zgodnie z którym dane genetyczne posiadają unikalny charakter jest nazywany genetycznym ekscepcjonalizmem[323].

W pierwszej kolejności zauważa się, że testy genetyczne (w wyniku, których otrzymuje się dane genetyczne) są przeprowadzane na podstawie badania dowolnej tkanki pacjenta w dowolnym okresie jego życia. Ponadto, właściwie przechowywana tkanka może być poddawana kolejnym badaniom. Szczególnie istotną rolę w tym zakresie odgrywa wiedza o genomie ludzkim. Wraz z jej rozwojem rośnie bowiem liczba danych, które można pozyskać na podstawie badań tych samych tkanek. Im większa wiedza na temat relacji

---

[318] M. Jagielski, *Pojęcie danych medycznych i zasady ich ochrony*, (w:) K. Andres, E. Bielak-Jomaa, M. Jagielski, P. Kawczyński, M. Krasińska, P. Litwiński, A. Sieradzka, K. Wojsyk, Ochrona danych osobowych medycznych, Warszawa 2018, s. 1-50.

[319] Na temat stosunków pomiędzy zakresami nazw zob. O. Nawrot, *Wprowadzenie do logiki dla prawników*, Warszawa 2017, s. 76.

[320] D. Krekora-Zając, *Bezpieczeństwo*…, op. cit., s. 10.

[321] Zob. J. Pawlikowski, *Biobankowanie ludzkiego materiału biologicznego dla celów badań naukowych – aspekty organizacyjne*, *etyczne*, *prawne i społeczne*, Lublin 2013, s. 111; P. Obara, *Ochrona danych genetycznych w ramach prawa do prywatności dawców – uwagi na tle regulacji o ochronie danych osobowych*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 2/2017, s. 114.

[322] O dużym zainteresowaniu ochroną danych genetycznych w Polsce zob. *Raport Najwyższej Izby Kontroli z kwietnia 2018 r. zatytułowany Bezpieczeństwo danych genetycznych. Lata 2012-2017* (*III kwartał*), https://www.nik.gov.pl/plik/id,16681,vp,19235.pdf, (dostęp: 05.09.2019).

[323] O. Dryla, *Informacyjny aspekt*…, op. cit., s. 31.

pomiędzy określonymi genami, tym większe możliwości pozyskania kolejnych informacji. Pierwsze przytoczone powody uznawania danych genetycznych za posiadające szczególny status dotyczą zatem charakterystyki formalnej tych danych[324].

Następna grupa argumentów przemawiających za przedstawionym powyżej stanowiskiem wiąże się z materialną zawartością danych genetycznych. Wydaje się, że właśnie te racje są uznawane przez przedstawicieli ekscepcjonalizmu genetycznego za kluczowe. W ich opinii informacje genetyczne są wyjątkowe, albowiem nie tylko dotyczą aktualnego stanu zdrowia danego pacjenta, ale również jego przyszłości. Ponadto, pozwalają uzyskiwać wiadomości na temat osób z nim spokrewnionych. Mając na uwadze tę cechę, dane genetyczne są określane mianem „dziennika przyszłości" (ang. *future diary*) lub „genetycznym proroctwem" (ang. *genetic prophecy*)[325].

Jak już wskazywano, dzięki informacjom genetycznym możliwe jest określanie stanu zdrowia danej asymptomatycznej jednostki. Odpowiednio dobrane testy prognozujące i predyspozycyjne pozwalają z dużym prawdopodobieństwem stwierdzić czy konkretna choroba wystąpi u określonej osoby. Prof. Olga Dryla stwierdza, że zwolennicy ekscepcjonalizmu genetycznego zwracają uwagę na fakt, iż „nawet w wypadku testów, których wartość prognozująca jest wysoka może chodzić o genetyczne cechy decydujące (współdecydujące) o rozwoju takich chorób, którym nie tylko nie można przeciwdziałać, ale nie można ich także leczyć, czy nawet łagodzić ich przebiegu, co – zdaniem zwolenników ekscepcjonalizmu – wzmacnia wyjątkowy status informacji genetycznej, ze względu na jej etyczne, prawne i społeczne następstwa"[326].

„Genetyczne proroctwo" nie musi jednak dotyczyć osoby badanej. W wyniku przeprowadzenia testów uzyskuje się bowiem szereg informacji dotyczących przyszłego potomstwa danego człowieka lub nawet jego krewnych – rodziców, rodzeństwa etc. Samo pokrewieństwo bywa również rozumiane znacznie szerzej, aniżeli wynika to z semantyki tego terminu. Częstokroć bowiem przyjmuje ono postać tzw. pokrewieństwa genetycznego. Poprzez powyższe należy rozumieć więzi łączące danego człowieka z innymi osobnikami z tej samej grupy etnicznej. Niektóre informacje genetyczne są bowiem na tyle uniwersalne,

[324] *Ibidem*.
[325] *Ibidem*, s. 32.
[326] *Ibidem*.

że dotyczą nie tylko ściśle określonej osoby, ale również całej grupy. Jak zatem zauważono, materialna zawartość danych genetycznych może przesądzać o ich wyjątkowym statusie. Nie tylko odnoszą się one do konkretnego osobnika, ale również jego szeroko rozumianej rodziny oraz tzw. krewnych genetycznych. Należy w tym miejscu wyraźnie podkreślić, że przedmiotowe dane mogą być źródłem wiedzy na temat chorób osoby diagnozowanej a nawet jego potencjalnego potomstwa[327].

W świetle powyższego można stwierdzić, że niewystarczająca ochrona danych genetycznych może skutkować wieloma niebezpieczeństwami, nie tylko związanymi z życiem danego człowieka, ale również innych osób spokrewnionych z nim więzami krwi lub – jak zauważono – pochodzącymi z tej samej grupy etnicznej. Zdaniem części przedstawicieli doktryny żadna inna informacja nie jest tak podatna na zagrożenia jak informacja genetyczna. Podkreśla się, że anonimizowanie zbiorów danych genetycznych nie gwarantuje braku możliwości identyfikacji jednostek, których te zbiory dotyczą. Bez wątpienia dane genetyczne są również niezwykle atrakcyjnymi informacjami dla ubezpieczycieli, koncernów farmaceutycznych a nawet pracodawców. Jak zauważa cytowana już prof. Olga Dryla, „to zainteresowanie rodzi z kolei realną groźbę dyskryminacji osób z pozytywnymi wynikami na rynku pracy oraz ubezpieczeń”[328]. Autorka podkreśla również, że wiedza na temat genetyki w społeczeństwie jest ograniczona i schematyczna a to prowadzi do społecznej stygmatyzacji osób nie tylko z pozytywnymi wynikami testów diagnostycznych i prognozujących, ale również testów na nosicielstwo i predyspozycyjnych[329].

Podsumowując, szczególny status informacji genetycznej może wynikać z trzech odmiennych rodzajowo grup argumentów. Po pierwsze, za uznaniem wyjątkowości tychże danych przemawia ich formalna charakterystyka. Należy przez to rozumieć łatwość pozyskania przedmiotowych danych oraz ich progresywny charakter. Po drugie może przesądzać o tym, ich materialna – wyjątkowa – zawartość. Jak już wspominano, dane te dotyczą nie tylko jednej osoby poddanej testom, ale również osób z nią spokrewnionych a niekiedy nawet pochodzących z tej samej grupy etnicznej. Po trzecie, należy zwrócić

[327] *Ibidem*.
[328] *Ibidem*.
[329] *Ibidem*.

uwagę na łatwość w ustaleniu personaliów osób, których te dane dotyczą. Pojawia się zatem duże niebezpieczeństwo związane z potencjalną dyskryminacją oraz możliwościami wyrządzenia innych szkód osobom zdiagnozowanym. Wszystkie przedstawione argumenty są co do zasady podzielane przez przeciwników ekscepcjonalizmu genetycznego, którzy jednak stanowczo odmawiają danym genetycznym wyjątkowego statusu. W ich opinii dane te można uznać za wrażliwe, lecz z pewnością nie za takie, które czymkolwiek wyróżniają się spośród innych danych medycznych. Krytycy ekscepcjonalizmu twierdzą, że metaforyczne określanie danych genetycznych „dziennikiem przyszłości" jest mylące. Błąd polega na niewłaściwym założeniu, że analizowanie DNA umożliwia uzyskanie najskrytszych danych, które są podstawą ludzkiej tożsamości, niepowtarzalności i wyjątkowości. Tych cech nie da się bowiem odczytać z samych genów. Ponadto, reprezentanci poglądu krytykującego ekscepcjonalizm genetyczny wskazują, że „dziennik przyszłości" mógłby zostać uznany za zawierający wszystkie aktualne i przyszłe dane kliniczne, wtedy gdy uprzednio zaakceptuje się pełny determinizm genetyczny. Takie założenie wydaje się jednak niemożliwe. Stan zdrowia jest bowiem uznawany za wypadkową czynników genetycznych i środowiskowych. Jak twierdzą przedstawiciele poglądu krytykującego ekscepcjonalizm genetyczny, informacje genetyczne nie są „dziennikiem przyszłości", lecz co najwyżej ogólnym planem (ang. *blueprint*), który stanowi źródło wskazówek. Ich niezawodność nie jest jednak przesądzona. Skupiając swoją uwagę na potencjale, który kryją w sobie dane genetyczne można stwierdzić, że nie różnią się one niczym od potencjału diagnostyki nie-genetycznej. Wśród przykładów wskazuje się na wykrywanie podwyższonego cholesterolu lub nawet wczesnych stadiów wirusa HIV. Wątpliwy jest również ponadindywidualny charakter informacji genetycznych. Jeżeli bowiem jedno z partnerów jest chore na chorobę przenoszoną drogą płciową, to istnieje bardzo duże prawdopodobieństwo, że również druga z osób jest chora. Podobnie będzie z innymi chorobami, np. gruźlicą. Jeżeli więc dany pracownik jest chory na gruźlicę, to należałoby przebadać zarówno członków jego najbliższej rodziny, jak i współpracowników[330].

[330] *Ibidem*, s. 34-35.

Przeciwnicy ekscepcjonalizmu genetycznego szczególną uwagę poświęcają zagadnieniu dyskryminacji osób z pozytywnymi wynikami testów. Twierdzą, że ryzyko związane z niezrozumieniem lub niewłaściwym wykorzystaniem innych danych medycznych jest porównywalne. Innymi słowy, dane genetyczne w żadnym stopniu nie wyróżniają się z grona danych medycznych. Krytycy ekscepcjonalizmu uważają, że informacje genetyczne nie powinny być szczególnie chronione z uwagi na swój wyjątkowy status, lecz z powodu przynależności do grona wrażliwych danych medycznych. W ich opinii przyznanie informacjom genetycznym specjalnego charakteru jest działaniem ze wszech miar niepożądanym, prowadzi bowiem do fragmentaryzacji wiedzy medycznej. Powyższe miałoby być zjawiskiem nieuzasadnionym. Jak zauważa prof. Olga Dryla, „zwolennicy tego poglądu [ekscepcjonalizmu – P.Z.] nie dysponują przekonującym kryterium, które pozwoliłoby odróżnić informację genetyczną od »zwykłej« informacji medycznej”[331].

Warto w tym miejscu wspomnieć o publikacji pt. *Drafting the Genetic Privacy Act: Science*, *Policy*, *and Practical Consideration*, której autorami są George Annas, Leonard Glantz oraz Patricia Roche. W wyżej wymienionej pracy wyrażono – jak to określa prof. Dryla – „manifest ekscepcjonalizmu”. Autorzy zdefiniowali w nim prywatną informację genetyczną[332]. Posługując się budową definicji klasycznej, należałoby wskazać, iż *definiendum* tworzy „prywatna informacja genetyczna”. Rodzajem najbliższym w członie definiującym jest „każda informacja genetyczna dotycząca konkretnej jednostki”, różnicą gatunkową zaś cechy, które wskazują na sposób uzyskania tejże „każdej informacji genetycznej”.

Prof. Dryla wskazuje, że taką informacją nazywa się informację „uzyskaną dzięki analizie DNA, lub dzięki analizie DNA osoby, z którą jest ona genetycznie spokrewniona, lub dzięki znajomości miejsca, jakie zajmuje ona w drzewie genealogicznym – czy też w historii rodziny – które opracowano lub zbadano pod kątem konkretnej dziedzicznej choroby; która to informacja: potwierdza rozpoznanie choroby; ustala obecność genu, genów, określonego markera lub markerów genetycznych; wskazuje, że ryzyko zapadnięcia

[331] *Ibidem*, s. 35.
[332] *Ibidem*.

na chorobę w wyniku odziedziczenia pewnego genu jest w przypadku jednostki podwyższone lub obniżone; lub wskazuje, że jest ona nosicielem genu”[333].

Jak wynika z przedstawionej *differentia specifica* informacją genetyczną będzie również wiadomość pozyskana w trakcie wywiadu medycznego. W szczególności informacja o chorobach występujących u osób spokrewnionych. Analizowaną definicję charakteryzuje zatem nie tylko szeroki zakres przedmiotowy *genus proximus*, ale także szczegółowość. Autorzy sformułowali również węższą propozycję. Zgodnie z jej brzmieniem „prywatna informacje genetyczna oznacza każdą informację dotyczącą konkretnej jednostki wywiedzioną z obecności albo braku określonego markera bądź markerów DNA, którą uzyskano dzięki analizie jej DNA lub dzięki analizie DNA osoby, z którą jest ona spokrewniona”[334]. Tym samym, definicja nie obejmuje tych danych, które są pozyskiwane podczas badań ubocznych genów. Jeżeli zatem stwierdzenie występowania określonego zmutowanego genu następuje w drodze badań krwi dotyczących występowania protein, a więc produktu tego zmutowanego genu, to wiedza o występowaniu tegoż genu nie jest prywatną informacją genetyczną. Jak stwierdza prof. Dryla, „łatwo zauważyć absurdalne konsekwencje tej sytuacji”[335].

Wyżej wymieniona autorka stwierdza, że ekscepcjonalizm genetyczny jest mało przekonujący. W pierwszej kolejności dlatego że zakłada istnienie determinizmu genetycznego. Po drugie, wszystkie cechy charakteryzujące dane genetyczne dotyczą również innych danych medycznych. Trzecim argumentem przemawiającym za odrzuceniem tejże koncepcji jest brak możliwości jednoznacznego zdefiniowania informacji genetycznej. Jeżeli bowiem uznać unikalny charakter tychże danych, to brak możliwości ich ścisłego zdefiniowania jest brakiem fundamentalnym. Jednocześnie bez wątpienia są to dane wrażliwe. Prof. Dryla zauważa, że ich niewłaściwe wykorzystanie może być dla danego człowieka „wysoce szkodliwe”[336].

Podobny pogląd wyraziła prof. Marta Soniewicka z Uniwersytetu Jagiellońskiego, która stwierdziła, że brakuje jednoznacznych definicji danych genetycznych oraz testów

[333] *Ibidem*, s. 35-36.
[334] *Ibidem*, s. 36.
[335] O. Nawrot, *Wprowadzenie do logiki*…, op. cit., s. 91-93; O. Dryla, *Informacyjny aspekt*…, op. cit. s. 37.
[336] O. Dryla, *Informacyjny aspekt*…, op. cit. s. 37.

genetycznych. Wyżej wymieniona zaproponowała następującą klasyfikację informacji genetycznych:

a) z uwagi na kryterium sposobu ich uzyskania: z testów i badań genetycznych, z historii rodziny i ich testów, z informacji o danym człowieku etc.
b) z uwagi na kryterium treści informacji: informacje na temat tożsamości, informacje na temat pokrewieństwa, informacje na temat stanu zdrowia, etc.
c) z uwagi na kryterium celu wykorzystania informacji: na potrzeby identyfikacji, na potrzeby postępowań sądowych, na potrzeby decyzji prokreacyjnych, na potrzeby profilaktyki i leczenia, dla innych celów społecznych i decyzji dotyczących życia danego człowieka.
d) z uwagi na kryterium zdolności predyktywnej: informacje umożliwiające przewidywanie wystąpienia choroby z dużym prawdopodobieństwem, informacje umożliwiające stwierdzenie podatności na wystąpienie choroby[337].

Autorka stwierdza, że „pojawia się (…) ogromna trudność w wyodrębnianiu informacji genetycznych z innych informacji na temat człowieka – jego danych osobistych czy jego danych medycznych”[338]. Zgodnie z poglądem prof. Soniewickiej przedmiotowy problem odnosi się również do testów genetycznych. W tym zakresie wydaje się podzielać zdanie prof. Dryli z tej samej uczelni. Stwierdza, że wyodrębnienie danych genetycznych spośród innych danych medycznych nie jest pożądane. Nie ma również żadnych podstaw do tego, aby w sposób szczególny traktować informacje genetyczne. W odniesieniu do koncepcji ekscepcjonalizmu zauważa, że opiera się on na założeniu deskryptywnym oraz normatywnym. Pierwsze z nich oznacza, że dane genetyczne są „czymś wyjątkowym” i dają się wyodrębnić spośród innych danych medycznych. Założenie normatywne polega natomiast na przekonaniu, że dane te powinny podlegać szczególnej ochronie. Jednocześnie zwraca uwagę na cechy, które wyróżniają te dane, są to: szczególny predyktywny i osobisty charakter, oddziaływanie na osoby spokrewnione, łatwość ich uzyskania oraz niezależność od ludzkiej woli. W tym kontekście prof. Soniewicka zwraca uwagę na pogląd wyrażony przez prof. George’a Annasa, który stwierdził, że predyktywny charakter danych

[337] J. Stelmach, B. Brożek, M. Soniewicka, W. Załuski, *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010, s. 153.
[338] *Ibidem*.

genetycznych wiąże się ściśle z rachunkiem prawdopodobieństwa. Innymi słowy, polega na przewidywaniu wystąpienia mutacji genowych u pacjenta. W przeciwieństwie do prognozowania opartego na danych medycznych, które obejmuje stwierdzanie czy oraz jaka choroba może rozwinąć się u danego człowieka. W takim przypadku lekarz raczej przewiduje wystąpienie określonego schorzenia uwzględniając czynniki wewnętrzne oraz zewnętrzne[339].

Prof. Michał Witt z Zakładu Genetyki Molekularnej i Klinicznej Instytutu Genetyki Człowieka Polskiej Akademii Nauk w Poznaniu wraz z dr Magdaleną Witt stwierdzili, że problem ekscepcjonalizmu genetycznego sprowadza się do pytania czy wyniki testów genetycznych należy traktować w sposób szczególny? Autorzy podają w wątpliwość czy nie wystarczy stosować zasady poufności, zarządzania i przechowywania danych, które są stosowane w odniesieniu do innych wyników badań medycznych. Uczeni podkreślają, że testy genetyczne różnią się jednak od innych, gdyż dają możliwość „wglądu" w przyszły stan zdrowia danej osoby. Nie ograniczają się zatem do określania obecnego stanu zdrowia pacjenta, ale mają predyktywny charakter. Naukowcy zauważają, że diagnostyka genetyczna umożliwia człowiekowi identyfikację osobniczą z niemalże 100% pewnością. W oczywisty sposób rodzi to pytania o konsekwencje takich działań. Ujawnienie danych genetycznych niesie bowiem ze sobą daleko idące skutki. Wśród nich szczególne miejsce zajmują te, które można określić mianem psychospołecznych oraz rodzinnych. Powyższe może prowadzić do stygmatyzacji, dyskryminacji oraz wykluczenia społecznego[340].

Prof. Witt i dr Witt bardzo wyraźnie podkreślili niebezpieczeństwo wynikające z przeprowadzania diagnostyki genetycznej[341]. W pierwszym rozdziale niniejszej monografii zwrócono uwagę na konsekwencje rozwoju biomedycyny. W tym samym kontekście wypowiedzieli się wyżej cytowani, którzy stwierdzili: „Niezwykle szybki i dynamiczny rozwój technologii genetycznych powoduje, że wyprzedzają one nasze możliwości interpretacyjne, stąd niektóre testy genetyczne generują wyniki, których znaczenia w chwili obecnej jeszcze nie jesteśmy w stanie w sposób właściwy ocenić.

[339] *Ibidem*.
[340] M. Witt, M. Witt, *Czy genetyka kliniczna to dziedzina bezpieczna?*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.), Wybrane aspekty praw człowieka a bioetyka, Warszawa 2016, s. 72.
[341] *Ibidem*.

Jako zasadę przyjąć należy, że badania genetyczne generują wyniki mające charakter danych osobowych o wysokiej wrażliwości”[342].

6. Bezpieczeństwo danych genetycznych

Dane genetyczne są zbierane w każdym gabinecie lekarskim. Już podczas wywiadu z pacjentem, przeprowadzanego przez lekarza pierwszego kontaktu, zadawane są pytania o schorzenia występujące u członków jego najbliższej rodziny. Powyższe ma pomóc lekarzowi w postawieniu właściwej diagnozy oraz uwzględnieniu ewentualnych czynników dziedzicznych mogących warunkować obecny i przyszły stan zdrowia pacjenta. Pytania zadawane przez lekarzy innych specjalności aniżeli genetyka, co do zasady nie są bardzo szczegółowe i usystematyzowane. Warto w tym miejscu podkreślić bowiem, że lekarze w toku swojej pracy zbierają informacje o historii schorzeń występujących w rodzinie pacjenta, aby stworzyć swoisty rodowód genetyczny. Uzyskane przez nich wiadomości determinują treść porady, która zostanie udzielona pacjentowi. Ponadto, wpływają na dalsze postępowanie tych specjalistów względem wyżej wymienionego pacjenta. Znaczącą zaletą obranego przez nich sposobu uzyskiwania informacji genetycznej jest jego nieinwazyjny charakter. Jeżeli lekarz zdecyduje się pogłębić diagnostykę i uzyska w tym zakresie wymaganą zgodę pacjenta, to prawdopodobnym kolejnym krokiem będzie analiza kariotypu, a więc zestawu chromosomów, które są obserwowane w utrwalonych dzielących się białych krwinkach. Jak stwierdzają prof. Witt oraz dr Witt, „technik wizualizacji chromosomów i ich zmian jest bardzo wiele, część z nich to już bardzo zaawansowana cytogenetyka, zaś sama ocena kariotypu wymaga znacznego doświadczenia i wprawy, która wcale nie jest zjawiskiem powszechnym. Tylko ośrodki genetyczne o ustalonej renomie takie kompetencje posiadają i tylko ich wyniki oraz interpretacje traktować można jako wiarygodne”[343].

Jednym z aktualnych problemów prawnych, organizacyjnych, społecznych i gospodarczych jest zapewnianie bezpieczeństwa danych genetycznych. Poprzez powyższe należy rozumieć gwarancję poufności tychże danych, a więc ich ochronę przed nieuprawnioną ingerencją. Przedmiotowe zagadnienie będące tematem wielu sporów jest

[342] *Ibidem*.
[343] *Ibidem*, s. 71.

jednym z wchodzących w zakres bioetyki. Wyżej wymieniona forma debaty (lub dyscyplina naukowa, w zależności od uznania określonego statusu bioetyki) stała się przestrzenią, w której nie tylko zadawane są pytania o granice ludzkiej ingerencji w naturalne procesy życiowe, ale również pewnego rodzaju źródłem odpowiedzi na te pytania. Innymi słowy, w sporach bioetycznych nie tylko powinno się pytać o to jak daleko człowiek może posunąć się w procesach biomedycznych, ale również udzielać odpowiedzi na tak postawione pytania. Powyższy model bioetyki wydaje się być modelem idealnym, perfekcyjnym, takim, w którym uczestnicy dyskursu wypracowują wspólne fundamenty aksjologiczne dla późniejszych rozwiązań normatywnych umiejscowionych w wielu aktach, w szczególności aktach prawnych, ale nie tylko. Współcześnie trudno bowiem nie postawić pytań o moc wiążącą chociażby kodeksów deontologicznych przedstawicieli zawodów medycznych. Przedmiotowe zagadnienia wykraczają jednak poza ramy niniejszej monografii.

Uwzględniając powyższe założenia należałoby stwierdzić, że stawianie pytań o zagrożenia wynikające z nieuprawnionego zbierania, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania ludzkich danych genetycznych jest zjawiskiem ze wszech miar pożądanym. W toku wcześniejszych wywodów wspomniano, że podmiotami, które mogłyby być zainteresowane dostępem do danych genetycznych są w szczególności pracodawcy, ubezpieczyciele oraz szeroko rozumiane podmioty prywatne. Powyższe zostało zauważone przez ELSI, która dostrzegła to zagrożenie w wytycznych związanych z ochroną genomu. Przedmiotowe zagadnienie zostało zwięźle przedstawione w niniejszej monografii w związku z analizą art. 7 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Ponadto, zostało zasygnalizowane podczas przywoływania poglądów prof. Olgi Dryli. W tym miejscu warto jednak doprecyzować i rozwinąć wątek dotyczący podmiotów potencjalnie zainteresowanych informacjami genetycznymi.

Pierwszą ze wspomnianych grup są szeroko rozumiane podmioty przeprowadzające badania. Diagnostyka molekularna jest współcześnie warta ok. 5 miliardów dolarów amerykańskich. Powyższe stanowi ok. 11% całego medycznego rynku diagnostycznego. Warto również podkreślić, że molekularne badania diagnostyczne charakteryzują się roczną

dynamiką wzrostu na poziomie 12%[344]. Przytoczone powyżej dane dotyczące finansowych aspektów diagnostyki genetycznej pozwalają przypuszczać ile mogą być warte – w sensie materialnym – informacje genetyczne na temat określonego człowieka lub grupy ludzi.

Materiał genetyczny w naturalny sposób interesuje także koncerny farmaceutyczne. Współcześnie jest to przemysł, w którym prężnie rozwija się tzw. spersonalizowana terapia, czyli „szyta na miarę". Charakterystyka genetyczna rozpoczyna się od badania populacji jako całości, w najszerszym z możliwych kontekstów, następnie czynności badawcze skupiają się na określonych grupach społecznych, wyodrębnionych z uwagi na ściśle ustalone kryterium (cechy). Dopiero w następstwie tych dwóch etapów zmierza się do uzyskania informacji na temat poszczególnych osobników. Oczywistym jest, że wszystkie uzyskane w ten sposób dane mają bezpośredni wpływ na strategie funkcjonowania wyżej wymienionych koncernów[345]. Posługując się językiem potocznym, firmy farmaceutyczne opracowują plany swojej działalności przy uwzględnianiu posiadanych danych genetycznych. Budzi to nie tylko wątpliwości etyczne, ale również ponownie wywołuje refleksję nad możliwie najskuteczniejszymi sposobami ochrony tychże informacji. Żaden z pacjentów z pewnością nie chciałby, aby jakikolwiek podmiot był w posiadaniu informacji na temat jego przyszłego stanu zdrowia i prowadząc swoją działalność manipulował postępowaniem tego pacjenta.

Szczególne zainteresowanie danymi genetycznymi mogą również przejawiać wszelkiego rodzaju instytucje finansowe (w szczególności banki), ubezpieczyciele oraz szeroko rozumiani pracodawcy. Pierwsi z nich mogliby korzystać z tychże danych choćby w celu określania zdolności kredytowej swoich potencjalnych klientów. Ubezpieczyciele natomiast traktowaliby dane genetyczne jako część informacji istotnych z punktu widzenia oceny ryzyka ubezpieczeniowego. Ostatnia grupa podmiotów, a więc pracodawcy, wykorzystywaliby informacje genetyczne w celu określenia przydatności kandydata na pracownika[346]. Niebezpieczny, wątpliwy etycznie i wręcz wyrachowany sposób korzystania z danych genetycznych, który przedstawiono powyżej, potwierdza konieczność objęcia ich wyjątkową ochroną.

[344] M. Witt, M. Witt, *Czy genetyka kliniczna*…, op. cit. s. 73.
[345] *Ibidem*.
[346] *Ibidem*, s. 74.

W niniejszym rozdziale omówiono już podstawowe rodzaje testów genetycznych. W kontekście poczynionych powyżej rozważań, wyjątkową uwagę należałoby zwrócić na tzw. testy bezpośrednio dla klienta (ang. *direct-to-consumer*; DTC). Są one wykonywane niezależnie od diagnostyki genetycznej prowadzonej w ramach publicznej opieki zdrowotnej. Cechą charakteryzującą DTC jest ich oferowanie bez pośrednictwa jakiegokolwiek podmiotu wykonującego działalność leczniczą. Innymi słowy, są to badania proponowane potencjalnym klientom *via* e-mail albo inne media. Prof. Witt i dr Witt stwierdzają, że „język i zawartość merytoryczna ogłoszeń reklamujących testy DTC z reguły jest całkowicie nieadekwatna do ich faktycznej wartości: niestety zbyt często moc predyktywna oferowanych testów nie ma nic wspólnego z ich rzeczywistą użytecznością kliniczną”[347]. Autorzy zauważają nadto, że przedmiotowe oferty nie są wsparte wartościową literaturą przedmiotu, podważa to wiarygodność zastosowania takich testów. Negatywnie na ocenę testów DTC wpływa również brak jakiegokolwiek nadzoru merytorycznego oraz organizacyjnego. Testy te nie są również przeprowadzane z poszanowaniem prawa pacjenta do świadomej zgody. Osoby, które decydują się na przesłanie do badania swoich tkanek, krwi lub nawet wydzielin często nie zdają sobie sprawy z faktu, że ów materiał biologiczny, jak i wyniki uzyskane z jego przebadania nie są zabezpieczane w sposób powszechnie uregulowany. Oznacza to, że są one pozbawione faktycznego bezpieczeństwa, a więc poufność danych genetycznych wydaje się być bardzo wątpliwa. Materiał biologiczny, jak również wyniki mogą być zatem wykorzystane dla dowolnych celów, w praktyce bez wiedzy pacjenta. Bezwzględny brak nadzoru powoduje jednoznacznie negatywną ocenę testów DTC. Nie powinny one być traktowane jako element procesu diagnostycznego, ani tym bardziej materiał w postępowaniu dowodowym[348].

W rzeczywistości testy DTC mogą wywołać wiele negatywnych następstw. Niechciane konsekwencje medyczne, rodzinne, psychologiczne czy społeczne spowodowane przez tego typu diagnostykę to np. zaprzeczanie ojcostwu, zmiana trybu terapeutycznego, zmiana diety lub całego stylu życia. Charakterystyczną cechą testów *direct-to-consumer* jest przesyłanie ich wyniku wyłącznie z lakoniczną interpretacją, częstokroć zawierającą mnóstwo specjalistycznej i niezrozumiałej dla przeciętnego

[347] *Ibidem*.
[348] *Ibidem*.

człowieka terminologii. Fachowe sformułowania będące kwintesencją użycia języka sztucznego przez osoby dokonującego tej – jak to określają prof. Witt i dr Witt – „mało sensownej interpretacji" nie mogą być zrozumiałe dla osoby nieposiadającej wiedzy z zakresu genetyki. Zrozumienie przez pacjentów przedmiotowych wyników byłoby możliwe wyłącznie w drodze uzyskania porady genetycznej. Niestety, ale oferty testów DTC nie zawierają takiej możliwości[349].

Jak wskazano powyżej, testy DTC są oferowane przez nieokreślone rodzajowo podmioty. Z uwagi na łatwą dostępność do tego typu diagnostyki oraz brak regulacji odnoszących się do zachowania poufności danych genetycznych należy uznać je za niebywale niebezpieczne. Konsekwencje przeprowadzania testów DTC są trudne do przewidzenia, z pewnością jednak mogą prowadzić do urzeczywistnienia obaw, które przedstawiano we wcześniejszych akapitach, w szczególności w zakresie nieuprawnionego dostępu do informacji genetycznych przez koncerny farmaceutyczne, ubezpieczycieli oraz pracodawców.

W idealnym świecie dane genetyczne byłyby wykorzystywane wyłącznie dla dobra człowieka. Niestety, rzeczywistość znacząco odbiega od powyższego wyobrażenia, czego najlepszym dowodem są poszczególne rozdziały w historii ludzkości. Przede wszystkim akty ludobójstwa z okresu II wojny światowej, o których wspominano już w pierwszym rozdziale niniejszej monografii. W toku wcześniejszych wywodów zwrócono uwagę na wykorzystywanie wiedzy z zakresu medycyny, biologii, biotechnologii oraz dyscyplin pokrewnych w celu dokonywania zbrodniczych, pseudonaukowych eksperymentów oraz innych bestialskich czynów. Tragiczne doświadczenia związane z działalnością zbrodniarzy wojennych oraz konsekwencje ich poczynań wywołały refleksję i dążenie do utrzymania bezpieczeństwa na świecie. Mimo wytężonych prac prowadzonych na arenie międzynarodowej oraz w poszczególnych państwach, wciąż aktualna pozostaje parafraza komediopisarza rzymskiego Titusa Macciusa Plautusa, zgodnie z którą *homo homini lupus est*.

[349] *Ibidem*, s. 75.

7. Prace nad przygotowaniem Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku

Przedstawione w niniejszym rozdziale obawy o niewłaściwe, nieetyczne i niczym nieograniczone wykorzystywanie ludzkich danych genetycznych były i są podzielane przez UNESCO. Wyżej wymieniona wyspecjalizowana organizacja Narodów Zjednoczonych stwierdziła, że rozwój biologii i medycyny doprowadził do nowych możliwości diagnozowania oraz zapobiegania schorzeniom genetycznym. Ponadto, poszerzył on możliwości identyfikacyjne w kryminalistyce oraz doprowadził do wzrostu liczby biobanków. Tym samym, pożądanym zjawiskiem jest ustanawianie wytycznych na poziomie międzynarodowym[350].

Starając się zadośćuczynić powyższemu Dyrektor Generalny UNESCO zwrócił się do Międzynarodowego Komitetu Bioetyki o przeprowadzenie badań nad możliwością opracowania kolejnego „międzynarodowego instrumentu" w dziedzinie bioetyki, tym razem odnoszącego się do ludzkich danych genetycznych. Komitet był już przygotowany do tego zadania. Znajdował się bowiem w posiadaniu raportu pt. *Poufność i Dane Genetyczne* z czerwca 2000 roku oraz był w trakcie opracowywania drugiego raportu, zatytułowanego *Ludzkie Dane Genetyczne: Wstępne badania IBC nad ich gromadzeniem*, *przetwarzaniem*, *przechowywaniem i użytkowaniem* (ukończonego w maju 2002 roku). Biorąc pod uwagę ówczesny stan badań w tym zakresie, Dyrektor Generalny UNESCO zaprezentował pomysł wydania kolejnej deklaracji bioetycznej. Uczynił to podczas drugiej sesji Międzyrządowego Komitetu Bioetyki UNESCO w maju 2001 roku. Przedstawiona inicjatywa została z uznaniem przyjęta przez członków wyżej wymienionego gremium. Międzyrządowy Komitet Bioetyki stwierdził, że IBC powinno dokonać rozróżnienia rodzajów szeroko rozumianej informacji genetycznej oraz kontynuować badania nad ujawnianiem tych danych osobom trzecim. Podczas 31. sesji Konferencja Generalna zatwierdziła przedmiotową propozycję i zwróciła się do Dyrektora o bieżące informowanie jej o planowanych działaniach. Ponadto, podkreśliła rolę Międzynarodowego i Międzyrządowego Komitetu Bioetyki UNESCO. Szczególną formą zaangażowania

[350] *International Declaration on Human Genetic Data* (*website*), http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/, (dostęp: 24.11.2019).

drugiego z wymienionych miało być przedstawianie zaleceń odnoszących się do przyszłego dokumentu w sprawie danych genetycznych[351]. Pierwszy z komitetów niezmiennie miał zajmować się opracowywaniem „instrumentu w dziedzinie bioetyki".

W 2002 roku Międzynarodowy Komitet Bioetyki utworzył Grupę Roboczą w następującym składzie:

1) Roberto Andorno (Argentyna) – profesor prawa cywilnego,
2) Leonardo De Castro (Filipiny) – profesor filozofii, Przewodniczący Filipińskiego Towarzystwa Nauk Społecznych ds. Zdrowia, Wiceprzewodniczący Forum Komisji ds. Przeglądu Etyki w Azji oraz członek Pacyfiku Krajowej Komisji Etyki,
3) Hans Galjaard (Holandia) – profesor genetyki, Kierownik Katedry Genetyki Klinicznej Szpitala Uniwersyteckiego w Rotterdamie,
4) Mohammad Hamdan (Jordan) – rektor Arab Open University, Rijad, Arabia Saudyjska, wiceprzewodniczący Jordańskiego Narodowego Komitetu Bioetycznego, były Prezydent Uniwersytetu Haszymidzkiego, były Minister Edukacji i Szkolnictwa Wyższego,
5) Ryuichi Ida (Japonia) – profesor prawa międzynarodowego, sprawozdawca Komisji Prawa Regionalnego Rozwoju Gospodarczego Stowarzyszenia Prawa Międzynarodowego,
6) David Adedayo Ijalaye (Nigeria) – profesor prawa międzynarodowego, członek Nigeryjskiego Towarzystwa Prawa Międzynarodowego,
7) György Kosztolányi (Węgry) – profesor medycyny, kierownik Wydziału Genetyki Medycznej i Rozwoju Dziecka, University of Pecs, wiceprezes Wydziału Lekarskiego University of Pecs, były Prezydent Węgierskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
8) Georges B. Kutukdjian (Liban) – antropolog i filozof, kierownik seminarium na temat bioetyki i biotechnologii, Uniwersytet w Wersalu, były sekretarz generalny Międzynarodowego Komitetu Bioetyki (IBC),

[351] *Ibidem*; s. Rumball, A. McCall Smith (IBC UNESCO), *Human Genetic Data: Preliminary Study by the IBC on its Collection*, *Storage and Use*, Paris 2002, s. 2.

9) Partha P. Majumder (Indie) – Profesor antropologii i genetyki człowieka, Indyjski Instytut Statystyczny,
10) Alexander McCall Smith (Wielka Brytania) – profesor prawa medycznego, wiceprzewodniczący Komisji Genetyki Człowieka w Zjednoczonym Królestwie Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej,
11) Nicole Questiaux (Francja) – honorowa przewodnicząca sekcji Rady Państwa, wiceprzewodnicząca Krajowej Komisji Etyki Konsultacyjnej ds. Zdrowia i Nauk Przyrodniczych, była przewodnicząca Stałej Europejskiej Konferencji Krajowych Komitetów Etyki, była Minister Spraw Społecznych we Francji,
12) Michel Revel (Izrael) – profesor genetyki molekularnej, laureat izraelskiej nagrody medycznej Instytutu Nauki Weizmanna, prezydent Narodowego Komitetu ds. Biotechnologii,
13) Sylvia Rumball (Nowa Zelandia) – profesor chemii, była dziekan Wydziału Nauki Uniwersytetu w Massey,
14) Judit Sandor (Węgry) – profesor prawa[352].

Członkowie Grupy Roboczej opracowali wstępną wersję dokumentu, która została przedstawiona pełnemu składowi Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO podczas jego dziewiątej sesji w Montrealu w Kanadzie, w listopadzie 2002 roku. Kolejna wersja projektu została poddana konsultacjom międzynarodowym i wysłana do wszystkich państw członkowskich UNESCO, organizacji międzynarodowych oraz pozarządowych. Ważnym etapem opracowywania drugiej z deklaracji bioetycznych były tzw. przesłuchania publiczne zorganizowane w dniu 28 lutego 2003 roku w Monako. Podczas spotkania prowadzono dalsze konsultacje dotyczące dokumentu. W kwietniu 2003 roku projekt został przedstawiony Radzie Wykonawczej UNESCO, a w dalszej kolejności ponownie Międzynarodowemu Komitetowi Bioetyki UNESCO, który zapoznał się z jego ostateczną wersją na 10. sesji odbywającej się w 2003 roku. Projekt Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych sfinalizowała grupa ekspertów rządowych i ostatecznie

[352] Lista członków Grupy Redakcyjnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO, http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Members-of-the-Drafting-Group.pdf, (dostęp: 24.11.2019).

został on jednogłośnie przyjęty przez Konferencję Generalną UNESCO w dniu 16 października 2003 roku[353].

8. Struktura Międzynarodowej Deklaracji UNESCO w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku

Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku tworzy 27 artykułów, które poprzedzono preambułą i podzielono na następujące rozdziały:

A. Postanowienia ogólne (art. 1-7),
B. Zbieranie danych i próbek (art. 8-12),
C. Przetwarzanie danych i próbek (art. 13-15),
D. Wykorzystywanie danych i próbek (art. 16-19),
E. Gromadzenie danych i próbek (art. 20-22),
F. Promocja i wdrażanie (art. 23-27).

Biorąc pod uwagę kryterium objętości, analizowany akt normatywny jest podobny do pierwszej deklaracji bioetycznej UNESCO – *Deklaracji w sprawie genomu*. Został on zbudowany z sześciu, a nie siedmiu rozdziałów, ale zawiera 27 artykułów, czyli o dwa więcej, aniżeli dokument z 1997 roku.

Deklaracja w sprawie danych genetycznych charakteryzuje się przejrzystą budową, począwszy od rozdziału poświęconego postanowieniom ogólnym oraz skończywszy na regulacjach odnoszących się do wdrażania w życie tego dokumentu. Wydaje się, że tytuły rozdziałów w logiczny sposób odzwierciedlają czynności związane z danymi genetycznymi, tj. zbieranie, przetwarzanie, wykorzystywanie i gromadzenie.

8.1. Preambuła

W uroczystym wstępie Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku odwołano się do wielu aktów prawnych. Zostały one zbiorczo określone „instrumentami" dotyczącymi praw człowieka. W pierwszej kolejności nawiązano do Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z dnia 10 grudnia

[353] *International Declaration on Human Genetic Data* (*website*), http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/, (dostęp: 24.11.2019).

1948 roku, następnie do Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych oraz Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych z 1966 roku. Ponadto, wskazano na szereg innych aktów normatywnych, które zostały przyjęte przez Narody Zjednoczone i ich wyspecjalizowane organizacje[354]. Odwołania do tych dokumentów zostały dokonane przy użyciu słowa „przypominając". Powyższe miało na celu zwrócenie uwagi na spójność występującą pomiędzy nimi a *Deklaracją w sprawie danych genetycznych*. W ten sposób UNESCO wskazało, iż *Deklaracja* współtworzy koherentny system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych, ma być jego immanentną częścią i jednym z fundamentalnych aktów, porównywalnych do tych, które zostały wymienione w preambule.

W kolejnej części uroczystego wstępu „przypomniano w szczególności" Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku, a także wytyczne dotyczące jej wdrażania, wyrażone w rezolucji Konferencji Generalnej UNESCO 30C/23. Wyżej wymieniona organizacja stwierdziła, że „odnotowano" szerokie zainteresowanie tą deklaracją, wyrażone przez społeczność międzynarodową oraz jej wpływ na „przepisy prawne, regulacje, normy i standardy oraz etyczne kodeksy postępowania i wytyczne w państwach członkowskich". W preambule nie sprecyzowano na czym dokładnie polegał tenże wpływ oraz jakie były jego konsekwencje.

Podkreślono również, że deklaracja powstała przy uwzględnieniu międzynarodowych i regionalnych „instrumentów", a także krajowych przepisów prawnych i dokumentów etycznych, które dotyczą ochrony praw człowieka i podstawowych wolności oraz poszanowania ludzkiej godności w odniesieniu do zbierania, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania danych naukowych, medycznych i osobistych.

[354] W preambule odniesiono się do: Międzynarodowej konwencji w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej z dnia 21 grudnia 1965 r., Konwencji w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet z 18 grudnia 1979 r., Konwencji o prawach dziecka z dnia 20 listopada 1989 r., Rezolucji Rady Gospodarczej i Społecznej Narodów Zjednoczonych nr 2001/39 w sprawie prywatności w odniesieniu do genetyki i likwidacji dyskryminacji w tym zakresie z dnia 26 lipca 2006 r. i nr 2003/232 w sprawie prywatności w odniesieniu do genetyki i likwidacji dyskryminacji w tym zakresie z dnia 22 lipca 2003 r., Konwencji Międzynarodowej Organizacji Pracy (nr 111) w sprawie dyskryminacji w zakresie zatrudnienia i wykonywania zawodu z dnia 25 czerwca 1958 r., Powszechnej Deklaracji o Różnorodności Kulturowej z 2 listopada 2001 r., Porozumienia w sprawie handlowych aspektów praw własności intelektualnej (TRIPs), załączonego do Porozumienia ustanawiającego Światową Organizację Handlu, które weszło w życie z dniem 1 stycznia 2005 r., Deklaracji z Doha w sprawie porozumienia TRIPS i zdrowia publicznego z dnia 14 listopada 2001 r.

Analiza tego fragmentu uroczystego wstępu wywołuje pytanie o to czym są wyżej wymienione instrumenty? Skoro mogą one posiadać status międzynarodowych (raczej ogólnoświatowych) lub regionalnych, a jednocześnie stanowią odrębne byty od prawa krajowego i krajowych dokumentów etycznych, to co posiada przymiot „instrumentu" międzynarodowego lub regionalnego? Biorąc pod uwagę genezę pierwszej deklaracji bioetycznej oraz rozważania Dyrektora Generalnego UNESCO – prof. Federico Mayora – a także wszystkie fakty związane z opracowywaniem oraz uchwalaniem Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, stwierdzić należy, iż są to po prostu wszystkie akty prawa twardego i miękkiego, zarówno uniwersalne, jak i obowiązujące w określonym regionie świata. W tym miejscu warto również przypomnieć, że pierwsza i druga deklaracja bioetyczna UNESCO były już określane mianem „instrumentów". W przypadku deklaracji z 1997 roku Komisja Prawna Międzynarodowego Komitetu Bioetyki długo rozważała jaką formę ma przyjąć tenże „instrument" oraz jaką powinien pełnić rolę. Podobnie, „instrumentem" od samego początku określano projekt *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Jak zauważono we wstępie poprzedniego akapitu, analizowany fragment preambuły odnosi się również do wszystkich krajowych regulacji prawnych i etycznych, które nie tylko dotyczą ochrony praw człowieka i podstawowych wolności, ale ściślej – poszanowania godności ludzkiej podczas dokonywania czynności związanych z danymi naukowymi, medycznymi i osobistymi. W tym miejscu deklaracji, a więc już w jej uroczystym wstępie, pierwszy raz pojawia się rozróżnienie tychże działań, którymi są: zbieranie (gromadzenie), przetwarzanie, wykorzystywanie i przechowywanie danych. Po raz pierwszy pojawia się również pojęcie godności ludzkiej. Niewątpliwie *Deklaracja w sprawie danych genetycznych* już w preambule wykazuje znaczące podobieństwa do *Deklaracji w sprawie genomu*.

UNESCO „uważa, że…" informacja genetyczna jest częścią „szerokiego spectrum danych medycznych". Podkreśla również, że zawartość wszelkich informacji medycznych zależy od konkretnych okoliczności oraz wiąże się z szerokim kontekstem, a tym samym jednoznacznie zalicza dane genetyczne do danych medycznych. Ponadto, obok danych genetycznych wymienia również dane proteomiczne, poprzez które należy rozumieć informacje odnoszące się do białek jednostki.

Zgodnie z klasyfikacją danych przyjętą w deklaracji, pomiędzy denotacją nazwy złożonej „dane medyczne" a zakresem nazwy „dane genetyczne" zachodzi stosunek nadrzędności. Innymi słowy, wszystkie dane genetyczne to dane medyczne, lecz nie wszystkie dane medyczne są danymi genetycznymi, wśród nich znajdują się bowiem również m. in. dane proteomiczne, o których wspominano powyżej. W preambule analizowanej deklaracji wyrażono również stanowisko, zgodnie z którym „ludzkie dane genetyczne mają szczególny status ze względu na swój delikatny charakter". Zwrócono uwagę na fakt, iż mogą one określać genetyczne predyspozycje jednostki. Zastrzeżono nadto, że rzeczywiste możliwości, które skrywają w sobie te dane mogą być większe, aniżeli wynika to z wiadomości posiadanych przez ekspertów w trakcie ich pobierania. UNESCO „uważa, że…" informacje zawarte w danych genetycznych mogą mieć „poważny wpływ" na rodzinę, w tym potomstwo osoby, której te dane dotyczą. W deklaracji stwierdzono, iż przedmiotowy wpływ może dotyczyć całych pokoleń, a niekiedy całych grup ludzi. Powyższe wydaje się być spójne z koncepcją ekscepcjonalizmu genetycznego. Już samo sformułowanie odnoszące się do określonych grup ludzi wywołuje skojarzenie z omawianym wcześniej pokrewieństwem genetycznym. Jeżeli bowiem dana osoba jest przedstawicielem określonej grupy etnicznej, to informacje genetyczne, które zostaną pozyskane w wyniku przeprowadzonych na niej badaniach, mogą dostarczyć badającym wiadomości również na temat innych osób z tej samej grupy etnicznej.

W preambule zwrócono uwagę na nieodkryte znaczenie danych, które są pozyskiwane od określonej osoby. W *Deklaracji* ponownie „uważa się", że mogą one zawierać w sobie wiadomości, których naukowcy nie są jeszcze w stanie odczytać. Wynika to z braku wystarczającej wiedzy i technologii, którymi w danym momencie dysponują. Stwierdzono również, że dane genetyczne mogą mieć znaczenie kulturowe, zarówno dla jednostek, jak i całych grup ludzi. Kolejny raz zauważalny jest zatem sposób rozumowania charakterystyczny dla przedstawicieli ekscepcjonalizmu genetycznego. UNESCO podkreśla, że podczas przetwarzania wszystkich danych medycznych, wliczając w nie dane genetyczne oraz proteomiczne, wymagany jest równie wysoki poziom ochrony poufności. W deklaracji użyto sformułowania „standard poufności", który wydaje się oznaczać postępowanie identyczne rodzajowo zarówno względem danych genetycznych, jak i innych danych medycznych. To stanowisko przeczy natomiast jednemu z fundamentów

ekscepcjonalizmu genetycznego, który zakłada, iż dane genetyczne powinny podlegać szczególnej (wyższej) ochronie. W ich przypadku poziom gwarantowania poufności powinien być zatem większy, aniżeli w przypadku pozostałych danych medycznych. Przyjmując, że poziom ochrony danych genetycznych powinien cechować się równie wysokimi standardami, nie zaś wyższymi, kluczowa teza ekscepcjonalizmu zostaje odrzucona. Należy w tym miejscu podkreślić, że powyższe oznacza wyłącznie niespełnienie jednej z cech przywoływanej koncepcji. Nie wydaje się, aby przesądzało to o braku szczególnego statusu danych genetycznych.

UNESCO w dalszej części preambuły „stwierdza, że" „znaczenie danych genetycznych człowieka dla celów gospodarczych i komercyjnych ciągle wzrasta". W tym miejscu należy zwrócić uwagę na *iunctim* występujące pomiędzy przytoczonym fragmentem uroczystego wstępu analizowanej deklaracji a art. 4 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, który brzmi „Genom ludzki w swym stanie naturalnym nie może być źródłem zysków finansowych". *Deklaracja w sprawie danych genetycznych* już w preambule stanowi swoistego rodzaju wyraz obawy przed nieuprawnionym i szeroko rozumianym wykorzystywaniem danych genetycznych w celach zarobkowych[355].

W dalszej części uroczystego wstępu zwrócono uwagę na „specjalne potrzeby i ograniczone możliwości krajów rozwijających się". Ponadto, jako „potrzebną" określono współpracę międzynarodową w zakresie genetyki. Warto w tym miejscu nadmienić, że UNESCO wielokrotnie podkreślało znaczenie kooperacji między państwami o zróżnicowanym poziomie rozwoju. Na dowód powyższego można wskazać chociażby na publikację przywoływaną już w pierwszym rozdziale niniejszej monografii. Jej tytuł to *Solidarność i współpraca międzynarodowa między krajami rozwiniętymi i rozwijającymi się*[356]. Niewątpliwie, analizowany fragment preambuły *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* stanowi przejaw uznania zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, która została wyrażona w art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu*.

[355] Obawy o bezprawne i komercyjne wykorzystywanie danych genetycznych wpisują się w rozważania prof. Olgi Dryli oraz prof. Marty Soniewickiej, które również zwracały uwagę na przedmiotowe zagadnienie. W toku wcześniejszych rozważań podano przykłady tego rodzaju podmiotów, którymi mogłyby być koncerny farmaceutyczne, ubezpieczyciele oraz pracodawcy.
[356] Zob. str. 84 niniejszej monografii.

Wydaje się nadto, że przedmiotową zasadę uwzględniano już na etapie opracowywania składu Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, współtworzą go bowiem przedstawiciele krajów o różnym stopniu uprzemysłowienia.

W preambule *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* stwierdzono, że gromadzenie, przetwarzanie, wykorzystywanie oraz przechowywanie danych ma „szczególne" znaczenie dla rozwoju nauk o życiu, medycyny, a także dla zastosowań tych nauk. Ponadto, doprecyzowano, że powyższe dotyczy również celów pozamedycznych. Uznano, że proces gromadzenia danych osobistych jest procesem, który coraz trudniej odwrócić. W tłumaczeniu deklaracji posłużono się wyrażeniem „utrudnia nieodwracalne odcięcie danych"[357]. Tym samym, zwrócono uwagę na problem w zapewnieniu bezpieczeństwa tychże danych.

W uroczystym wstępie zauważono, że czynności dotyczące danych genetycznych mogą stwarzać zagrożenie dla stosowania oraz przestrzegania praw człowieka i podstawowych wolności, a także poszanowania ludzkiej godności. Jednoznacznie uznano nadrzędność interesów i dobra jednostki nad interesami i prawami ogółu. Wyrażono stanowisko, zgodnie z którym jednostka jest ważniejsza, aniżeli wolność prowadzenia badań naukowych oraz wszelkie płynące z niej korzyści. Omawiany fragment preambuły nawiązuje do art. 10-12 *Deklaracji w sprawie genomu*. W przedmiotowych przepisach pierwszej deklaracji bioetycznej także uznano prymat dobra jednostki nad dobrami nauki i ogółu społeczeństwa. Ponadto, zwrócono uwagę na praktyki dotyczące genomu, które uznaje się za naruszające ludzką godność. W ten sposób preambuła *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* nawiązuje do wyżej wymienionych przepisów oraz wyrażonych w nich zasad.

W ostatniej części preambuły *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* wprost odniesiono się do Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Potwierdzono zawarte w niej zasady: „równości, sprawiedliwości, solidarności oraz odpowiedzialności, a także poszanowania godności ludzkiej, praw człowieka i podstawowych wolności, zwłaszcza wolności myśli i słowa, w tym wolności badań oraz

[357] „Also considering that the growing amount of personal data collected makes genuine irretrievability increasingly difficult", *International Declaration on Human Genetic Data*, http://portal.unesco.org/en/ev .phpURL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 17.12.2020).

prywatności i bezpieczeństwa jednostki, na których musi opierać się zbieranie, przetwarzanie, wykorzystywanie i przechowywanie danych genetycznych (…)".

Nawiązanie do *Deklaracji w sprawie genomu* miało na celu wykazanie spójności pomiędzy tymi dwoma aktami normatywnymi. Pewne zagadnienie wymaga jednak szerszego omówienia. W naturalny sposób pojawia się bowiem pytanie z jakich względów UNESCO zdecydowało się na enumeratywne wymienienie kilku zasad, skoro część z nich wynika z przepisów deklaracji? Najprawdopodobniej zabieg ten miał na celu zapobieżenie sytuacji, w której wykładnia prowadziłaby do innych wniosków, aniżeli pożądane. Innymi słowy, UNESCO wskazało kilka zasad, aby potwierdzić ich istnienie.

8.2. Postanowienia ogólne

Pierwszy rozdział Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych tworzą art. 1 – 7. Pierwszy z nich został podzielony na litery (a) – (c). W pierwszej kolejności wskazano na cel wyżej wymienionego aktu normatywnego. Stwierdzono, że deklaracja powstała, aby zapewnić poszanowanie ludzkiej godności i ochrony praw człowieka oraz podstawowych wolności. Powyższe odniesiono do czterech wspominanych już rodzajów czynności związanych z danymi genetycznymi, proteomicznymi oraz próbkami biologicznymi, są nimi: zbieranie, przetwarzanie, wykorzystywanie oraz przechowywanie. Podkreślono, że próbki biologiczne, o których mowa w *Deklaracji* oznaczają materiał biologiczny, z którego pozyskano wszystkie wyżej wymienione dane (informacje). Uznano, że ochrona godności, praw i wolności człowieka musi być zgodna „z zasadami równości, sprawiedliwości i solidarności (…)". Ponadto, musi uwzględniać wolność myśli i słowa, w których mieści się wolność prowadzenia badań naukowych. Art. 1 lit. (a) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* zawiera również informację, iż celem tego dokumentu jest określenie zasad, które mają być przestrzegane przez państwa podczas tworzenia krajowych porządków prawnych i polityki. Ostatnim celem deklaracji jest „stworzenie podstawy zalecania dobrych praktyk". Cel ten odniesiono zarówno do instytucji, jak i jednostek. Litera (b) w art. 1 stanowi, że zbieranie, przetwarzanie, wykorzystywanie oraz przechowywanie wszystkich danych, musi być zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka. W literze (c) zastrzeżono, że zasad wynikających z deklaracji nie stosuje się w sytuacji ścigania, wykrywania oraz karania

„przestępstw kryminalnych" oraz testów na ustalenie ojcostwa. Niewątpliwie art. 1 lit. (a) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* wzmacnia zasadę poszanowania godności ludzkiej, która została wyrażona w *Deklaracji w sprawie genomu* oraz stanowi kolejne źródło zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści.

W artykule 2. *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, zatytułowanym *terminologia*, znajdują się definicje legalne terminów użytych w tym akcie normatywnym. W ustępach od (i) do (xv) wyjaśniono znaczenie ludzkich danych genetycznych, proteomicznych, zgody, próbek biologicznych, genetycznych badań populacyjnych, behawioralnych, procedury inwazyjnej i nieinwazyjnej, a także danych związanych z identyfikowalną i nieidentyfikowalną osobą. Ponadto, zdefiniowano dane nieodwracalnie odcięte od identyfikowanej osoby. Wyjaśniono czym są testy genetyczne, przesiewowe badania genetyczne, poradnictwo genetyczne oraz łączenie informacji. Artykuł 2. pełni zatem funkcję słownika deklaracji i porządkuje przyjętą terminologię. Jego znaczenie jest kluczowe z uwagi na fakt, że deklaracja odnosi się do zagadnień z zakresu bardzo specjalistycznej wiedzy. Jak już wskazywano, częstokroć odmiennie definiowano oraz rozumiano niektóre terminy, takie jak np. „testy genetyczne". Z tego względu umieszczenie w deklaracji zbioru definicji jest w pełni uzasadnione. Podkreśla się, że w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z dnia 11 listopada 1997 roku nie znajdował się tego rodzaju katalog.

W art. 3 Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych stwierdzono, że każdy człowiek ma charakterystyczny, własny profil genetyczny. Podkreślono również, że tożsamości człowieka nie wolno ograniczać do jego cech genetycznych. Składają się na nią bowiem złożone czynniki edukacyjne, środowiskowe oraz indywidualne. Ponadto, na tożsamość wpływają więzi emocjonalne, społeczne, duchowe i kulturowe z innymi ludźmi. W *Deklaracji* uznano, że „ważnym wymiarem" tożsamości jest jej wolność. Przedstawione powyżej stanowisko jest zgodne z wcześniejszymi rozważaniami, w których podkreślano, iż człowiek nie powinien być traktowany jak „zlepek genów". Przepis art. 3 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* nawiązuje do art. 2 *Deklaracji w sprawie genomu*, w którym stwierdzono, iż godność człowieka przesądza o jego wyjątkowości. Innymi słowy, ludzka godność uniemożliwia sprowadzanie człowieka do jego cech genetycznych. Wydaje się nadto, że art. 3 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* łączy się również

z art. 3 *Deklaracji w sprawie genomu*. Genom ewoluuje a skrywane w nim możliwości przejawiają się w różny sposób, zależny od środowiska (naturalnego, sztucznego) warunków życia, wykształcenia i odżywiania danej osoby. Powyższe uzasadnia zatem przypuszczenie, że tożsamość człowieka powinna być uznawana za kształtowaną nie tylko przez czynniki genetyczne, ale również inne, zbiorczo określane jako nie-genetyczne. Niewątpliwie według UNESCO tożsamość człowieka jest ściśle związana z całością czynników dziedzicznych zawartych w jego genomie. Niemniej jednak, współtworzą ją również inne elementy składowe. Z tego względu art. 3 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* łączy się z art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu*, w którym wyrażono zasadę ochrony integralności i tożsamości człowieka.

Na mocy art. 4 analizowanej deklaracji z 16 października 2003 roku danym genetycznym przyznano „specjalny status". Zabieg ten mógłby zostać uznany za wpisujący się w koncepcję ekscepcjonalizmu genetycznego, którą omawiano w niniejszym rozdziale. Zgodnie z jej założeniami, dane genetyczne wyróżniają się m. in. predyktywnym charakterem, co stanowi o ich wyjątkowości. Art. 4 tworzą litery (a) i (b), z których pierwsza obejmuje cyfry od (i) do (iv). W jego ramach ujęto argumenty przemawiające za przyznaniem tymże danym „specjalnego statusu", mogą one bowiem określać predyspozycje genetyczne jednostek, poważnie wpływać na ich rodzinę, w tym potomstwo. Warto zauważyć, że w art. 4 lit. (a) ust. (ii) wyrażono pogląd, że dane genetyczne mogą wpływać również na przyszłe pokolenia. W pośredni sposób przepis ten stanowi źródło zasady ochrony przyszłych pokoleń, o której mowa w art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu*. W art. 4 lit. (b) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* odniesiono się do charakteru danych wskazując, iż należy brać pod uwagę ich delikatność oraz zapewnić im „właściwy poziom ochrony". Nie stwierdzono natomiast, że winien on być wyższy, aniżeli w przypadku innych danych medycznych. Cytowana „właściwość" wydaje się być synonimem słowa „odpowiedni" (przynajmniej w tym przypadku).

W art. 5 *Deklaracji* określono cele zbierania, przetwarzania, wykorzystywania oraz przechowywania ludzkich danych genetycznych i proteomicznych. Powyższe czynności mogą być przeprowadzane dla celów diagnostyki i opieki zdrowotnej, w tym w kierunku badań przesiewowych i testów prognostycznych. Ponadto, dla celów badań medycznych i innych badań naukowych, poprzez które należy rozumieć badania epidemiologiczne,

a w szczególności populacyjne badania genetyczne, badania antropologiczne i archeologiczne. Kolejnymi celami są cele związane z medycyną sądową oraz postępowaniami cywilnymi, karnymi i – jak to zostało określone – innymi „postępowaniami prawnymi", z zastrzeżeniem wyrażonym w art. 1 lit. (c), a więc z uwzględnieniem, iż postępowania te muszą być zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka. W ostatnim ustępie – iv. – w art. 5 umożliwiono dokonywanie czynności związanych z danymi genetycznymi i proteomicznymi w innych celach, aniżeli wymienione, zastrzeżono jednak, że muszą one być zgodne z postanowieniami Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku. Nie mogą być to zatem działania zmierzające do naruszenia ludzkiej godności, praw i wolności człowieka, a także w jakikolwiek sposób sprzeczne z międzynarodowym prawem praw człowieka. Biorąc pod uwagę wcześniejsze rozważania prowadzone w niniejszej monografii, stwierdzić należy, że dane te nie mogą być wykorzystywane w celu genetycznego modyfikowania człowieka, np. determinowania płci przyszłego dziecka lub jego innych cech biologicznych.

Art. 6 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* jest zbudowany z liter od (a) do (d). Każdy z przepisów odnosi się do „wymogów etycznych", które powinny być przestrzegane w procedurze zbierania, przetwarzania, wykorzystywania oraz przechowywania ludzkich danych genetycznych i proteomicznych. Procedury te powinny być przejrzyste i akceptowalne etycznie. Państwa powinny dołożyć wszelkich starań, aby umożliwić całemu społeczeństwu udział w podejmowaniu decyzji dotyczących ogólnej polityki w zakresie wyżej wymienionych czynności, a także oceny zarządzania nimi. W *Deklaracji* podniesiono również kwestię pluralizmu światopoglądowego. Uznano, że w podejmowaniu decyzji dotyczących problemów bioetycznych konieczne jest uwzględnianie „różnych punktów widzenia". Wydaje się, że powyższe sformułowanie odnosi się nie tylko do uwzględniania interesów jednostek występujących w danej procedurze w różnych rolach (np. badany – badacz), lecz również co do różnic w ocenie oraz pojmowaniu określonych badań i innych czynności. Procedury powinny zatem być oparte o wspólne fundamenty, których wypracowanie ma nastąpić w drodze konsensusu.

W art. 6 lit. (b) w bezpośredni sposób odwołano się do Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka stwierdzając, że zgodnie z jej

postanowieniami należy wspierać powstawanie niezależnych, wielodyscyplinarnych oraz pluralistycznych komitetów etycznych. Przyznano im kompetencję do konsultowania norm, regulacji i wytycznych, które odnosiłyby się do zbierania, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania ludzkich danych genetycznych, proteomicznych oraz próbek biologicznych, z których dane pochodzą. W tym miejscu należy wspomnieć, że o wyżej wymienionych komitetach była już mowa w pierwszej deklaracji bioetycznej UNESCO. Przyznanie komitetom kolejnej kompetencji, tym razem w postaci umożliwienia im konsultowania szerokiego *spectrum* standardów stanowi poszerzenie zakresu uprawnień wyznaczonych granicami *Deklaracji w sprawie genomu* (art. 16 oraz art. 24).

W art. 6 lit. (c) zwrócono uwagę na problematyczny aspekt funkcjonowania komitetów etycznych, których kompetencje mogą się wzajemnie „zazębiać". Jeżeli bowiem szereg czynności związanych z ludzkimi danymi genetycznymi, proteomicznymi i próbkami biologicznymi, o których była mowa powyżej, miałby miejsce w dwóch lub większej liczbie państw, to komitety z wszystkich tych państw powinny brać udział w konsultacjach. W związku z powyższym, podkreślono równość wszystkich komitetów. Podobnie jak w lit. (b), tak i w lit. (c) zaznaczono, że konsultacje „winny" następować „w razie potrzeby". Należy w tym miejscu wspomnieć, że litery – „(a)" oraz „(b)" odnoszą się do komitetów funkcjonujących na różnych poziomach, są nimi szczeble: krajowy, regionalny, lokalny i instytucjonalny. Obszar działalności komitetów jest zatem zróżnicowany. Ich funkcjonowanie powinno opierać się na zasadach ustanowionych w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz normach etycznych i prawnych funkcjonujących w tychże państwach. Z powyższego wynika, że deklaracja zawiera zasady, które są swoistym wskaźnikiem wyznaczającym kierunki postępowania komitetów. Podobnie należy traktować normy etyczne funkcjonujące w określonym państwie oraz krajowe normy prawne. Przepis nie precyzuje jednak, jaka jest hierarchia wskazanych źródeł. Art. 6 lit. (c) potwierdza i rozszerza zasadę powoływania komitetów zajmujących się bioetyką, którą wyrażono w art. 16, art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 6 (b) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

W art. 6 lit. (d) odniesiono się do doskonale znanej orzecznictwu i doktrynie instytucji świadomej zgody, a więc takiej, która została poprzedzona pełną i zrozumiałą informacją. Zgodnie z *Deklaracją w sprawie danych genetycznych*, zgoda musi być

dobrowolna, wyrażona bezpośrednio przez osobę, której określone czynności mają dotyczyć i musi nastąpić w wyniku przekazania tejże osobie „jasnej", „wyważonej", „adekwatnej" i „właściwej" informacji. W razie potrzeby rzeczona informacja musi obejmować wiadomości o zagrożeniach i konsekwencjach gromadzenia, przetwarzania, wykorzystywania oraz przechowywania danych. Ponadto, analizowany przepis gwarantuje każdemu możliwość wycofania udzielonej zgody, bez negatywnych konsekwencji i sankcji. Cała treść lit. (d) została określona jako „wymóg etyczny".

Art. 6 lit. (d) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* nawiązuje i poszerza normy, które zostały zrekonstruowane z art. 5 lit. (b), (c), (e) *Deklaracji w sprawie genomu*. W obydwu aktach normatywnych uregulowano bowiem zagadnienie związane z udzielaniem informacji oraz wyrażaniem zgody na podjęcie i prowadzenie czynności biomedycznych wobec ludzi. W przywoływanych powyżej przepisach odniesiono się odpowiednio do genomu, danych genetycznych, danych proteomicznych oraz próbek biologicznych. Są one ze sobą spójne i tworzą instytucję świadomej zgody biomedycznej. Biomedycznej, gdyż dotyczą ingerencji z zakresu biomedycyny.

W art. 7 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* umiejscowiono regulacje odnoszące się do przeciwdziałania dyskryminacji oraz stygmatyzacji. W toku wcześniejszych rozważań wielokrotnie zwracano uwagę na niebezpieczeństwo stygmatyzowania ludzi z uwagi na ich określone cechy genetyczne. Artykuł 7 został podzielony na dwie litery: (a) oraz (b). W pierwszej z nich zadeklarowano, że należy dołożyć wszelkich starań, aby ludzkie dane genetyczne i proteomiczne nie były wykorzystywane do celów skutkujących dyskryminacją, naruszeniem praw człowieka, podstawowych wolności oraz godności. Podkreślono, że powyższe dotyczy zarówno działań zamierzonych, jak i niezamierzonych. Przeciwdziałanie niepożądanym zjawiskom ma również obejmować przeciwdziałanie stygmatyzacji poszczególnych osób, rodzin, grup oraz społeczności. Artykuł 7 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* stanowi rozwinięcie zasady równego traktowania i niedyskryminacji, którą wyrażono w art. 2 i 6 *Deklaracji w sprawie genomu*. Wszystkie wymienione przepisy mają swoje źródło w art. 2 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 roku. Ponadto, art. 7 odnosi się do zasady poszanowania godności ludzkiej,

bezpośrednio wskazując, iż wykorzystywanie danych i próbek w celach prowadzących do dyskryminacji byłoby naruszeniem godności.

Pierwszy rozdział *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, zatytułowany *Postanowienia ogólne*, zawiera przepisy, w których wyrażono zasadę poszanowania godności ludzkiej, ochrony integralności i tożsamości człowieka, powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką oraz równego traktowania i niedyskryminacji. Ponadto, w rozdziale tym wskazano na cele deklaracji, jej zakres oraz przyjętą terminologię – ustanowiono słownik deklaracji.

8.3. Zbieranie danych i próbek

Art. 8 analizowanej deklaracji z dnia 16 października 2003 roku jest ściśle związany z art. 6 lit. (d) tego aktu normatywnego. Został zbudowany z lit. (a) – (d) i dotyczy zgody osoby, wobec której mają zostać podjęte czynności biomedyczne. Warto w tym miejscu przypomnieć, że w całej deklaracji konsekwentnie mówi się o danych genetycznych, proteomicznych oraz próbkach biologicznych, z których te dane pochodzą. Rodzajami czynności, które mogą być wykonywane są zbieranie, przetwarzanie, wykorzystywanie oraz przechowywanie wyżej wymienionych informacji i materiału biologicznego. Podkreśla się, że zgodnie z art. 8 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* wszystkie czynności, o których mowa powyżej, muszą być poprzedzone dobrowolną, świadomą i bezpośrednio wyrażoną zgodą. Zgoda ta nie może być wynikiem działań obejmujących zachęty finansowe lub jakiekolwiek inne obietnice. Zastrzeżono nadto, że ograniczenia wymogów dotyczących zgody mogą być wprowadzone wyłącznie z „ważnych powodów" w drodze przepisów prawa krajowego. Przedmiotowe regulacje muszą być zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka. Powyższe nawiązuje do art. 9 *Deklaracji w sprawie genomu*, w którym również wskazano, że ewentualne ograniczenia mogą być wprowadzane wyłącznie za pośrednictwem przepisów prawa.

W art. 8 lit. (b) odniesiono się natomiast do sytuacji, w której dana osoba nie może samodzielnie wyrazić zgody. W polskiej literaturze przedmiotu taka forma zgody jest

określana jako „zastępcza”[358]. W *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* ustanowiono, że brak zdolności danej osoby do wyrażenia zgody jest stwierdzana w oparciu o normy prawa krajowego. To w nim bowiem ustanawia się kryteria tejże zdolności. W analizowanym akcie normatywnym skonstruowano natomiast ogólną zasadę, zgodnie z którą w przypadku braku zdolności danej osoby do wyrażenia zgody, wyraża ją jej „opiekun prawny”, kierujący się jej nadrzędnym interesem. Odnosząc powyższe do polskiego systemu prawnego pod pojęciem „opiekuna prawnego” należałoby rozumieć „przedstawiciela ustawowego”, nie myląc go z „opiekunem faktycznym”, który zgodnie z przepisami polskiego prawa może wyrażać zgodę zastępczą wyłącznie na zbadanie fizykalne pacjenta nad którym sprawuje opiekę[359].

W kolejnej literze – (c) – stwierdzono, że osoba niezdolna do wyrażenia zgody powinna uczestniczyć w dotyczącej jej procedurze w takim stopniu, w jakim jest to tylko możliwe. Przedmiotowa regulacja jest spójna z polskim prawem, w którym wola osoby posiadającej dostateczne rozeznanie powinna być szanowana. W lit. (c) odniesiono się również do zagadnienia znanego w Polsce jako tzw. „zgoda kumulatywna” lub „zgoda równoległa”[360]. Stwierdzono bowiem, że „opinia osoby niepełnoletniej winna być brana pod uwagę jako czynnik o rosnącym znaczeniu proporcjonalnie do jej wieku i stopnia dojrzałości”. Warto w tym miejscu zauważyć, że w deklaracji posłużono się pojęciem „opinia” oraz nie określono wprost w jakim wieku musi być pacjent, aby uzyskać prawo do wyrażenia takiej „opinii”. Stwierdzono wyłącznie, że jest to osoba, która jest „pełnoletnia”. Zgodnie z polskim prawem, osobą pełnoletnią jest ten kto ukończył 18 rok życia lub zawarł związek małżeński (za zgodą właściwego sądu) ukończywszy 16 rok życia[361]. Regulacja

[358] Na temat zastępczej formy zgody zob. np. K. Baron, *Zgoda pacjenta*, „Prokuratura i Prawo” nr 9/2010, s. 49-54. Szerzej w ogóle na temat zgody pacjenta zob. M. Świderska, *Zgoda pacjenta…,* op. *cit.*; R. Kubiak, *Zgoda na zabieg medyczny*, *Kompendium dla Lekarzy*, Kraków 2013; W. Lis, *Zgoda pacjenta na czynność medyczną w polskim porządku prawnym*, „Zeszyty Naukowe KUL” nr 3(243)/2018, s. 43 i n.; M. Podgórniak, M. Piróg, M. Putowski, O. Padała, J. Zawiślak, M. Sadowska, K. Morshed, A. Smoleń, *Rola świadomej zgody pacjenta w procesie diagnostyki i leczenia*, „Journal of Education, Health and Sport” nr 4/2016, s. 103-114, http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/3454, (dostęp: 17.12.2020).

[359] Zob. art. 17 ust. 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. nr 52, poz. 417).

[360] Na temat zgody kumulatywnej, zwanej także równoległą lub podwójną zob. K. Smyk, *Charakter prawny zgody pacjenta na gruncie prawa cywilnego*, „Folia Iuridica Universitatis Wratislaviensis” nr 1(6)/2017, s. 131-132; W. Wojturska, J. Pawlak, *Zgoda pacjenta warunkiem sine qua non interwencji medycznej*, „Studenckie Zeszyty Naukowe” nr 37(XXI)/2018, s. 131 i 135. Por. A. Wojcieszak, *Zgoda pacjenta na przeprowadzenie eksperymentu medycznego*, „Hygeia Public Health” nr 2(52)/2017, s. 81-82.

[361] Zob. art. 10 ustawy z dnia 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny (Dz. U. z 1964 r. nr 16, poz. 93 ze zm.).

wynikająca z *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* częściowo stoi zatem w sprzeczności z przepisami prawa krajowego. W polskim prawie granica wieku, której przekroczenie umożliwia pacjentowi współdecydowanie o przebiegu procesu diagnostyczno-leczniczego wynosi 16 lat. Tym samym, zestawiając przepisy deklaracji z przepisami prawa krajowego zauważa się, iż zgodnie z *Deklaracją*, pacjent ma prawo do wyrażenia opinii, jeżeli jest pełnoletni. Zgodnie z polskim prawem, jego zgoda (a nie opinia) jest wymagana już wtedy, gdy ukończy 16 rok życia. Nie musi on zatem być osobą pełnoletnią.

Zgodnie z art. 8. lit. (d) „W diagnostyce i w opiece zdrowotnej, przesiewowe badania genetyczne oraz testy osób niepełnoletnich i dorosłych, które nie są w stanie wyrazić zgody, będą w zasadzie tylko wtedy do zaakceptowania pod względem etycznym, gdy będą miały poważne znaczenie dla stanu zdrowia danej osoby i będzie brany pod uwagę jej nadrzędny interes". W przepisie tym wyrażono zasadę prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, o której stanowi art. 10 *Deklaracji w sprawie genomu*. Przede wszystkim jednak art. 8 lit. (b), (c) i (d) potwierdzają zasadę ochrony osób podatnych na zagrożenia, o której mowa w art. 5 (e), art. 17 i art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu*. Art. 8 lit. (a), (b), (c) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* wyrażają zasadę prawa do informacji i prawa do zgody.

Art. 9 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* tworzą litery od (a) do (c), które dotyczą wycofania zgody. W pierwszej z nich umożliwiono każdemu wycofanie udzielonej zgody w przypadku, gdy jego dane genetyczne, proteomiczne lub próbki biologiczne były zbierane dla celów medycznych lub naukowych. Wprowadzono przy tym zastrzeżenie zgodnie z którym wycofanie zgody jest możliwe, chyba, że dane zostały „odcięte od danych osoby identyfikowalnej". W tym miejscu należy wspomnieć, że zgodnie z art. 2 ust. (xi) poprzez „dane odcięte" rozumie się: dane, które nie mogą być powiązane z jakąkolwiek konkretną osobą wskutek zniszczenia odniesień do jakiejkolwiek informacji wskazującej na tożsamość osoby, która dostarczyła próbkę".

W art. 9 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych expressis verbis* nawiązano do art. 6 lit. (d), zgodnie z którym wycofanie zgody nie pociąga za sobą dla danej osoby niekorzystnych konsekwencji lub sankcji. W art. 9 lit. (b) podkreślono, że dane osoby nie mogą być wykorzystywane, chyba że zostały nieodwracalnie „odcięte". Zgodnie z lit. (c),

jeżeli jednak nie zostały odcięte, to należy z nimi postępować tak jak życzy sobie tego osoba, której dane dotyczą. W przedmiotowym przepisie uregulowano również sytuację, w której osoba nie jest w stanie wyrazić swojej woli do dysponowania jej danymi lub życzenia te nie mogą być spełnione lub wiążą się z zagrożeniem (w deklaracji nie określono jakim zagrożeniem). W tego typu sytuacjach dane powinny być nieodwracalnie odcięte albo zniszczone. Art. 9 analizowanej deklaracji stanowi zatem potwierdzenie i zarazem rozwinięcie zasady prawa do informacji i prawa do zgody, którą wyrażono w art. 5 lit. (b), (c), (e) *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 6 lit. (d) i art. 8 lit. (a), (b), (c) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Zgodnie z art. 10 każda osoba ma prawo decydować czy chce być informowana o wynikach badań jej materiału biologicznego, z którego pozyskiwane są dane genetyczne lub proteomiczne dla celów medycznych lub naukowych. Prawo to nie przysługuje osobom, których dane zostały nieodwracalnie odcięte. Ponadto, jeżeli dane nie prowadzą do uzyskania indywidualnych wyników osób, których dotyczą, to również wyjściowa zasada nie ma zastosowania. W deklaracji stwierdzono, że prawo do bycia nieinformowanym „powinno przysługiwać również zidentyfikowanym krewnym, których mogą dotyczyć uzyskane wyniki". Powyższe potwierdza wielokrotnie przywoływaną, wyjątkową cechę informacji genetycznej, która to informacja zawiera wiadomości nie tylko na temat samego badanego, ale również jego krewnych a nawet tzw. krewnych genetycznych.

Nie sposób w tym miejscu nie odnieść się do polskiego prawa, w którym również znajdują się regulacje umożliwiające pacjentom nieuzyskiwanie informacji. W polskim systemie prawnym pacjent ma prawo żądać, aby osoba, która wykonuje zawód medyczny nie udzielała mu informacji, której zakres przedmiotowy wynika w szczególności z art. 9 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta[362]. Należy w tym miejscu jednak podkreślić, że jeżeli nieinformowanie pacjenta mogłoby stwarzać potencjalne ryzyko dla zdrowia lub życia osoby trzeciej (np. z powodu choroby zakaźnej zdiagnozowanej u chorego), to lekarz ma obowiązek przekazać

[362] Informacja ta powinna być „przystępna", a zatem zrozumiała dla pacjenta i obejmować wiadomości o „stanie zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu, w zakresie udzielanych przez tę osobę świadczeń zdrowotnych oraz zgodnie z posiadanymi przez nią uprawnieniami". Zob. art. 9 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. nr 52, poz. 417 ze zm.).

pacjentowi pełną informację. Rozwiązaniem ustawowym, które wydaje się być ze wszech miar słuszne i potrzebne jest tzw. przywilej terapeutyczny, o którym stanowią art. 31 ust. 4 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty oraz art. 17 Kodeksu Etyki Lekarskiej. Zgodnie z pierwszym z wyżej wymienionych aktów normatywnych, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i rokowaniu dotyczących określonego pacjenta. Powyższe musi jednak wynikać z przekonania lekarza (w ustawie posłużono się pojęciem „oceny"), że działanie będzie następowało dla dobra pacjenta[363]. Art. 10 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* stanowi rozwinięcie zasady prawa do informacji i prawa do zgody.

Art. 11 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* dotyczy poradnictwa genetycznego. Zgodnie z przedmiotowym przepisem, „przy rozpatrywaniu możliwości przeprowadzenia testów genetycznych, które mogą mieć istotne implikacje dla stanu zdrowia danej osoby, jest bezwzględnym wymogiem etycznym, by zapewnić jej właściwy sposób możliwości skorzystania z fachowej porady". W przepisie zastrzeżono nadto, że w trakcie udzielania porady nie jest dopuszczalne narzucanie czegokolwiek i konieczne jest uwzględnianie czynników kulturowych oraz kierowanie się „nadrzędnym dobrem danej osoby". Przepisy art. 10 i 11 stanowią kolejne źródło zasady prawa do informacji i prawa do zgody.

Ostatnim artykułem, który wchodzi w skład przepisów tworzących rozdział „B" jest artykuł 12. Przepis ten został poświęcony gromadzeniu próbek biologicznych dla celów innych, aniżeli medyczne lub naukowe. Wyszczególniono w nim następujące powody gromadzenia ludzkich danych genetycznych lub proteomicznych:

---

[363] Instytucja tzw. „przywileju terapeutycznego" nie powinna być mylona z instytucją „wyjątku terapeutycznego", o którym stanowi art. 35 ust. 1 ustawy z dnia 6 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 1997 r. nr 28, poz. 152. ze zm.). Zgodnie z przedmiotowym przepisem „Jeżeli w trakcie wykonywania zabiegu operacyjnego albo stosowania metody leczniczej lub diagnostycznej wystąpią okoliczności, których nieuwzględnienie groziłoby pacjentowi niebezpieczeństwem utraty życia, ciężkim uszkodzeniem ciała lub ciężkim rozstrojem zdrowia, a nie ma możliwości niezwłocznie uzyskać zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego, lekarz ma prawo, bez uzyskania tej zgody, zmienić zakres zabiegu bądź metody leczenia lub diagnostyki w sposób umożliwiający uwzględnienie tych okoliczności. W takim przypadku lekarz ma obowiązek, o ile jest to możliwe, zasięgnąć opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności. W ocenie autora niniejszej monografii, przepis ten stoi w sprzeczności z art. 30 wyżej wymienionej ustawy, w którym mowa o „obowiązku" udzielania pomocy przez lekarza „w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, oraz winnych przypadkach niecierpiących zwłoki".

1) dla celów medycyny sądowej,
2) na potrzeby postępowania cywilnego,
3) na potrzeby postępowania karnego,
4) do innych postępowań prawnych, w tym testów na rodzicielstwo.

W analizowanym przepisie podkreśla się, że pobieranie próbek od osób żyjących (*in vivo*) albo pośmiertnie (*post mortem*) powinno następować zgodnie z prawem krajowym, które nie może być sprzeczne z międzynarodowym prawem praw człowieka.

W drugim rozdziale *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* potwierdzono zasady: prawa do informacji i prawa do zgody oraz prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. Szczegółowe przepisy doprecyzowujące wyżej wymienione zasady są rozwinięciem regulacji wyrażonych w *Deklaracji w sprawie genomu*.

8.4. Przetwarzanie danych i próbek

Trzeci rozdział Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku tworzą art. 13-15. Pierwszy z nich stanowi, że nikomu nie można zabronić dostępu do jego własnych informacji genetycznych i proteomicznych, chyba, że zostały one nieodwracalnie odcięte albo prawo krajowe ogranicza taki dostęp z uwagi na interesy zdrowia publicznego, porządku publicznego lub bezpieczeństwa narodowego. Przepis poszerza zakres zasady prawa do informacji (połączonej z prawem do zgody) poprzez sprzeciwienie się bezprawnym ograniczeniom.

Drugi z artykułów tego rozdziału – 14. – łączy się z art. 7. *Deklaracji w sprawie genomu*, rozszerzając granice zasady ochrony poufności danych genetycznych. Art. 14 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* tworzą litery (a) – (e), w których zobowiązano państwa do dołożenia wszelkich starań, aby chronić poufność i prywatność danych powiązanych z identyfikowalną osobą, rodziną lub grupą. Kolejny raz zastrzeżono, że w celu osiągnięcia powyższego kraje powinny posługiwać się prawem wewnętrznym, zgodnym z międzynarodowym prawem praw człowieka. Ponadto, wyżej wymieniony artykuł zawiera zakaz udostępniania danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych powiązanych z określoną jednostką osobom postronnym, w tym w szczególności pracodawcom, ubezpieczycielom, instytucjom edukacyjnym i rodzinie.

Wymienione powyżej rodzaje podmiotów były już wskazywane przy okazji wcześniejszych wywodów. Następowało to w kontekście potencjalnych niebezpieczeństw bezprawnego i naruszającego ludzką godność postępowania. Kolejny raz podkreślono wyjątkowy charakter informacji genetycznych oraz potrzebę ich szczególnej ochrony. Powyższe koreluje z koncepcją ekscepcjonalizmu genetycznego. Świadomość zagrożeń jakie niesie ze sobą rozwój nauk biomedycznych, w tym w szczególności biologii, medycyny i biotechnologii nie tylko stanowiła asumpt do podjęcia prac nad tą deklaracją, ale została *expressis verbis* wyrażona w jej treści. Zwrócenie uwagi na wyżej wymienione rodzaje podmiotów nastąpiło wszak z określonego powodu. Niewątpliwie była nim obawa przed nieuprawnionym gromadzeniem, przetwarzaniem, wykorzystywaniem i przechowywaniem informacji genetycznej dla celów sprzecznych z celami deklaracji. Powyższe wynika zarówno z preambuły, jak i treści poszczególnych przepisów tego aktu.

W art. 14 lit. (b) uregulowano wyjątek, zgodnie z którym dane mogą być udostępnione osobom trzecim, jeżeli leży to w ważnym interesie publicznym, ściśle określonym w prawie krajowym, które jest zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka. Ponadto, dane mogą być ujawniane lub udostępniane, wtedy gdy wyrazi na to zgodę osoba, której te dane dotyczą. Konsekwentnie względem wcześniejszej części deklaracji, zgoda ta musi być świadoma i dobrowolna a proces jej uzyskania nie może być sprzeczny z prawem krajowym i międzynarodowym prawem praw człowieka. W analizowanym przepisie uznano również, że prywatność osoby, która uczestniczy w badaniach powinna być chroniona, zaś jej dane traktowane jako poufne. W art. 14 lit. (c) – (d) stwierdza się natomiast, że jeśli ludzkie dane genetyczne są gromadzone dla celów naukowo-badawczych, to co do zasady nie powinny być powiązane z identyfikowalną osobą. Jeżeli takie informacje lub próbki są powiązane z określonym człowiekiem, to konieczne jest zapewnienie im bezpieczeństwa przy użyciu niezbędnych środków. W sytuacji, w której dane są zbierane dla celów medycznych i naukowo-badawczych, to ich powiązanie z określoną, identyfikowalną osobą jest możliwe wyłącznie wtedy, gdy jest to niezbędne. Ponadto, poufność danych i próbek biologicznych oraz prywatność osoby muszą podlegać ochronie, zgodnie z prawem krajowym.

Ostatnia z liter – (e) – w art. 14 odnosi się do czasu i formy przechowywania danych. Zgodnie z tym przepisem, informacje genetyczne i proteomiczne nie powinny być

przechowywane w formie umożliwiającej identyfikację osoby, której dotyczą, dłużej aniżeli jest to konieczne z uwagi na cel ich gromadzenia i przetwarzania. Zasada ochrony poufności danych genetycznych, która została wyrażona w art. 7 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka została poszerzona o aspekt ochrony prywatności jednostki. Taki zabieg jest zgodny z założeniem UNESCO, które zapowiadało, że drugi z „instrumentów prawa międzynarodowego" w dziedzinie bioetyki będzie poświęcony ochronie jednostki w odniesieniu do genetyki. Wymiar indywidualny wydaje się dominować w tym akcie prawnym nad koncepcją ochrony przyszłych pokoleń, która zajmowała jedno z naczelnych miejsc w *Deklaracji w sprawie genomu*. W *art.* 14 lit. (a), (b), (c), (e) wyrażono zasadę ochrony poufności danych genetycznych, zaś w art. 14 lit. (b) zasadę prawa do informacji i prawa do zgody,

Zgodnie z art. 15 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, zarówno osoby fizyczne, jak i jednostki organizacyjne, które są odpowiedzialne za przetwarzanie danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych, powinny przedsięwzięć niezbędne kroki w celu zapewnienia dokładności, wiarygodności, jakości i bezpieczeństwa swoich działań. „Muszą (…) wykazywać się zdyscyplinowaniem, ostrożnością i nieposzlakowaną uczciwością" przy przetwarzaniu i interpretowaniu danych „mając na uwadze etyczne, prawne i społeczne implikacje tych czynności". Tym samym, pośrednio stwierdzono, że konsekwencje ingerencji biomedycznych mogą mieć zróżnicowane i poważne skutki. Wydaje się nadto, że przepis jest powiązany z art. 13 *Deklaracji w sprawie genomu*, który brzmi: „Odpowiedzialność właściwa dla działań naukowców, w tym solidność, uczciwość intelektualna i prawość w prowadzeniu badań oraz w prezentacji wyników, powinny być przedmiotem szczególnej uwagi w badaniach nad genomem ludzkim, ze względu na implikacje etyczne i społeczne. Państwowi i prywatni twórcy polityki naukowej ponoszą również szczególną odpowiedzialność w tej dziedzinie". Przepisy współtworzą zasadę staranności w prowadzeniu badań naukowych. Wydaje się, że powyższe nie było dotychczas wyrażane przez przedstawicieli doktryny prawa.

Rozdział trzeci, zatytułowany *Przetwarzanie danych i próbek*, zawiera przepisy potwierdzające zasady: prawa do informacji i prawa do zgody, ochrony poufności danych genetycznych oraz staranności w prowadzeniu badań naukowych. Powyższe regulacje

wpisują się w aksjologię całego aktu normatywnego i stanowią uzupełnienie postanowień *Deklaracji w sprawie genomu*.

8.5. Wykorzystywanie danych i próbek

Art. 16-19 Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych dotyczą odpowiednio: zmiany celu gromadzenia danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych, przechowywania próbek biologicznych oraz przepływu danych i próbek, a także współpracy międzynarodowej. Pierwszy ze wskazywanych artykułów zabezpiecza interesy osoby, od której wyżej wymienione informacje oraz próbki pochodzą. Zgodnie z przywołaną regulacją, czynności związane z danymi oraz materiałem genetycznym nie mogą być wykonywane w celu innym, aniżeli przedstawiony przed wyrażeniem zgody. W art. 16 następuje jednak odwołanie do art. 8, zgodnie z którym możliwa jest zmiana celu gromadzenia danych i próbek, jeśli została ona poprzedzona zgodą, o której mowa w art. 8 lit. (a). Ponadto, odwołano się do art. 8 lit. (b) i (c) poprzez stwierdzenie, iż przepisy te są stosowane odpowiednio (w deklaracji użyto łacińskiego sformułowania *mutatis mutandis*). Wskazane przepisy dotyczą zgody zastępczej oraz udziału osoby niezdolnej do wyrażenia zgody w procesie jej udzielenia. Jej wola musi być bowiem uwzględniana. Konsekwentnie uznać należy że, możliwa jest zmiana celu dla którego zbierane są informacje i próbki, jeśli dana interwencja zostanie poprzedzona świadomą, dobrowolną i bezpośrednio wyrażoną zgodą. Zgoda ta nie może zostać wydana w drodze zachęt finansowych lub jakichkolwiek innych korzyści osobistych. Ponadto, zmiana celu może nastąpić z uwagi na ważny interes społeczny, o którym zdecydowano w oparciu o przepisy prawa krajowego i który odpowiada normom międzynarodowego prawa praw człowieka. W art. 16 lit. (b) odwołano się natomiast do art. 6 lit. (b) i wskazano, iż w przypadku braku możliwości uzyskania zgody lub nieodwracalnego odcięcia danych od identyfikowalnej osoby, informacje mogą być wykorzystywane na podstawie prawa krajowego lub procedur konsultacyjnych. W tym miejscu deklaracji podkreślono znaczenie niezależnych, wielodyscyplinarnych i pluralistycznych komitetów etycznych.

Podobnego doprecyzowania roli, jaką mają pełnić komitety etyczne dokonano w treści art. 17 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Zgodnie z tym przepisem, próbki pobrane w innych celach niż wymienione w art. 5, mogą być wykorzystywane do

wytwarzania ludzkich danych genetycznych lub proteomicznych na podstawie zgody określonej osoby. Ponadto zastrzeżono, że prawo krajowe może przewidywać obowiązek przeprowadzenia procedur konsultacyjnych z udziałem komitetów etycznych, jeżeli przedmiotowe informacje miałyby znaczenie z punktu widzenia celów medycznych lub naukowo-badawczych. Wśród przykładów takich celów zwrócono uwagę na jeden – badania epidemiologiczne.

Kolejnym powodem, dla którego należy przeprowadzić konsultacje jest ochrona zdrowia publicznego. W drugiej literze art. 17, tj. (b), dodano, że postanowienia art. 12 powinno się stosować odpowiednio do przechowywania próbek biologicznych wykorzystywanych do pozyskiwania informacji genetycznych dla celów medycyny sądowej. Art. 16 i art. 17 potwierdzają i rozszerzają zasadę prawa do zgody (skorelowaną z prawem do informacji), która została wyrażona w *Deklaracji w sprawie genomu* i wyżej analizowanych przepisach *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Ponadto, uzupełniają zasadę powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką, poprzez podkreślenie roli procedur konsultacyjnych i ich ścisłe powiązanie z wykorzystywaniem danych i próbek.

Art. 18 analizowanej deklaracji składa się z lit. (a), (b) oraz (c). Pierwsza z nich została poświęcona przepływowi ludzkich danych genetycznych, proteomicznych oraz próbek biologicznych. Na podstawie przedmiotowego przepisu państwa powinny tak uregulować kwestie dotyczące wymiany tychże informacji oraz materiału, aby ułatwić współpracę medyczną i naukową. Ponadto, powinny umożliwić sprawiedliwy dostęp do tychże danych. Opracowany system współpracy ma stanowić formę gwarancji ochrony szeroko rozumianych informacji genetycznych.

Kolejna litera, tj. (b), dotyczy umacniania współpracy naukowej i kulturalnej, w szczególności pomiędzy państwami uprzemysłowionymi oraz rozwijającymi się. Międzynarodowa płaszczyzna kooperacji, do której odwołano się w tym przepisie, ma obejmować upowszechnianie wiedzy naukowej o danych genetycznych. Państwa powinny ku temu dołożyć wszelkich starań, mając na uwadze należyte przestrzeganie zasad zawartych w analizowanym akcie normatywnym. Przepis ten jest źródłem zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych.

Art. 18 lit. (c) stanowi, że uczeni powinni budować współpracę opartą na wzajemnym poszanowaniu, nie naruszając art. 14 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, który dotyczy prywatności i poufności[364]. W dalszej części art. 18 stwierdzono, że naukowcy powinni zachęcać [nie określono kogo – PZ] do swobodnego przepływu ludzkich informacji genetycznych i proteomicznych, aby dzielić się wiedzą, pod warunkiem, że będą postępowali zgodnie z zasadami określonymi w deklaracji. W ostatnim zdaniu art. 18 lit. (c) stwierdzono, że „powinni dążyć do publikowania w odpowiednim czasie wyników swoich badań". Artykuł 18 niewątpliwie stanowi rozwinięcie zasady sprawiedliwości w prowadzeniu badań naukowych, którą wyrażono w art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu*.

Art. 19 Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych składa się z lit. (a) i (b), których treść może zostać uznana za rozwinięcie zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści. Powyższe wynika m. in. ze śródtytułu, który brzmi *Dzielenie się korzyściami*. Zgodnie z zawartymi w nim przepisami, należy dzielić się korzyściami wynikającymi z wykorzystywania danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych, które są gromadzone dla celów badań medycznych i naukowych. W sposób charakterystyczny dla analizowanej deklaracji określono, że powyższe musi następować zgodnie z prawem i polityką krajową. W ust. (i) do (vii) wskazano przykładowe formy urzeczywistniania wyżej wymienionej zasady. UNESCO stwierdziło, że mogą być to: „specjalna pomoc dla osób i grup, które uczestniczyły w badaniach; dostęp do opieki medycznej; zapewnienie nowych metod diagnostycznych, wykorzystanie nowych sposobów leczenia czy nowych leków uzyskiwanych w wyniku badań naukowych; wspieranie służby zdrowia; służące umocnieniu potencjału badawczego urządzenia i sprzęt; pomoc krajom rozwijającym się w umacnianiu kompetencji w zakresie zbierania i przetwarzania ludzkich danych genetycznych z uwzględnieniem ich specyficznych problemów; wszelkie inne formy odpowiadające zasadom wyrażonym w (…) Deklaracji". Dopiero po lekturze przykładów form realizacji zasady można stwierdzić, że art. 19 wraz z art. 17 stanowią kolejne źródło zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, o której mowa w art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu*.

[364] Warto w tym miejscu przypomnieć, że z przedmiotowego przepisu oraz art. 7 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka wyinterpretowano zasadę poufności danych genetycznych.

Należy jednak podkreślić, że art. 19 lit. (a) ust. (ii) – (iv) potwierdza również zasadę sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej oraz podstawowych leków, którą wyrażono w art. 12 lit. (a) *Deklaracji w sprawie genomu*. Art. 19 ust. (vi) wyraża zasadę ochrony przyszłych pokoleń, która wynika z art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu*.

W czwartym rozdziale *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, oznaczonym literą „D" i zatytułowanym *Wykorzystywanie danych i próbek* wyrażono zasady: prawa do informacji i prawa do zgody, sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści oraz sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków.

8.6. Gromadzenie danych i próbek

Rozdział dotyczący gromadzenia informacji i materiału genetycznego tworzą art. 20-22. Pierwszy z nich odnosi się do ustalania ramowych założeń dotyczących monitorowania i zarządzania ludzkimi danymi genetycznymi, proteomicznymi oraz próbkami biologicznymi. Założenia te powinny opierać się na zasadach niezależności, wielodyscyplinarności, pluralizmu oraz przejrzystości. Ponadto, ich podstawą powinny być zasady zawarte w analizowanej deklaracji.

Kolejny artykuł – 21. – został poświęcony problematyce niszczenia danych i próbek. W pierwszej z liter zawarto odwołanie do postanowień art. 9, który winien być stosowany odpowiednio do gromadzenia wyżej wymienionych informacji i próbek. W literze (b) wskazano moment zniszczenia danych i próbek pobranych od osoby podejrzanej „w trakcie śledztwa kryminalnego". Informacje i materiał powinny ulec zniszczeniu wtedy, gdy nie są już potrzebne, chyba że co innego wynika z prawa krajowego, zgodnego z międzynarodowym prawem praw człowieka. Z przedmiotowego przepisu powinna zatem zostać wyinterpretowana norma dyspozytywna, zgodnie z którą w prawie wewnętrznym danego państwa można odmiennie określić czas zniszczenia danych i próbek. Podobnie skonstruowano regulację zawartą w lit. (c). Na jej podstawie, udostępnianie wyżej wymienionych danych i próbek w celach kryminalistycznych może następować aż do momentu zakończenia postępowania cywilnego, chyba, że zostało to inaczej uregulowane w prawie krajowym, które jest zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka.

Art. 22, ostatni przepis w rozdziale „E", dotyczy kojarzenia ludzkich danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych, które są gromadzone dla celów diagnostycznych, związanych z opieką zdrowotną oraz innymi badaniami medycznymi lub naukowymi. Kojarzenie może następować tylko na podstawie zgody, podobnie jak w przypadku poprzedniego artykułu chyba, że inaczej stanowi prawo krajowe, zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka. Przepis stanowi kolejne źródło zasady prawa do informacji i prawa do zgody.

W rozdziale piątym – *Gromadzenie danych i próbek* – określono wartości, które powinny być przestrzegane w procesie zarządzania tymi danymi i próbkami (niezależność, wielodyscyplinarność, pluralizm oraz przejrzystość). Ponadto, uregulowano niszczenie i łączenie wyżej wymienionych danych i próbek. Przepisy mają charakter techniczny i w znacznej mierze odnoszą się do czynności kryminalistycznych.

8.7. Promocja i wdrażanie

Ostatni rozdział Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych tworzą artykuły 23 – 27. Pierwszy z nich dotyczy implementacji zasad tego aktu normatywnego w państwach członkowskich UNESCO. Krajom pozostawiono dowolność w tym zakresie stwierdzając, iż wdrażanie to następuje przy użyciu odpowiednich środków o charakterze legislacyjnym, administracyjnym bądź innym. Konsekwentnie podkreślono nadto, że środki muszą być zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka, zaś ich stosowaniu powinno towarzyszyć działanie w zakresie edukacji, kształcenia i informacji publicznej. Powyższe stanowi rozszerzenie zasady promocji edukacji w dziedzinie bioetyki, o której mowa w art. 20-21 *Deklaracji w sprawie genomu*. Art. 23 odnosi się także do współpracy międzynarodowej, w której ramach państwa powinny dążyć do zawierania umów bilateralnych i multilateralnych. Realizacja tych umów ma natomiast umożliwić państwom rozwijającym się budowę własnego potencjału badawczego w zakresie tworzenia oraz dzielenia się wiedzą dotyczącą ludzkich danych genetycznych i odnośnym *know-how*. Przepis art. 23 lit. (b) rozwija zasadę sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych.

Art. 24 Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych stanowi kolejne rozwinięcie zasady promocji edukacji w dziedzinie bioetyki, o której stanowią art. 23 tego aktu normatywnego oraz art. 20-21 *Deklaracji w sprawie genomu*. W przepisie

art. 24. stwierdzono, że państwa powinny dołożyć starań, aby rozwijać wszelkie formy kształcenia w zakresie bioetyki. Dotyczy to edukacji na wszystkich poziomach. Ponadto, państwa powinny zachęcać do tworzenia programów upowszechniania informacji i popularyzacji wiedzy o genetyce. W treści przepisu wskazano również, że odbiorcami tej działalności mogą być zarówno naukowcy, członkowie komitetów etycznych, jak i inne szerokie gremia. Państwa powinny wspierać w tym zakresie udział międzynarodowych i regionalnych organizacji międzyrządowych, a także międzynarodowych, regionalnych i krajowych organizacji pozarządowych. Jak stwierdzono powyżej, analizowany przepis niewątpliwie stanowi rozwinięcie zasady promocji edukacji w dziedzinie bioetyki. W szczególności, jeśli przyjmiemy, że bioetyka to interdyscyplinarna dziedzina wiedzy, która zawiera w sobie wiadomości z zakresu medycyny, biologii, biotechnologii, filozofii, prawa, socjologii, teologii etc.

Art. 25 i 26 odnoszą się do roli, jaką mają pełnić Międzynarodowy Komitet Bioetyki (IBC) oraz Międzyrządowy Komitet Bioetyki (IGBC) we wdrażaniu *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz rozpowszechnianiu jej zasad. Zgodnie z postanowieniami wyżej wymienionego aktu, komitety te współpracują ze sobą i powinny być odpowiedzialne za monitorowanie oraz ocenę wdrażania deklaracji. Komitety mają za zadanie odpowiadać w szczególności za sporządzanie wszelkich opinii oraz propozycji formułowanych w celu skuteczniejszego oddziaływania *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Na mocy art. 25 komitetom przyznano również prawo do opracowywania zaleceń dla Konferencji Generalnej, tym samym rozszerzono zasadę powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką.

Art. 26 odnosi się do działalności całej organizacji wyspecjalizowanej jaką jest UNESCO. Powinno ono podjąć działania poświęcone wdrażaniu deklaracji. Jego aktywność ma wspierać taki rozwój nauk o życiu i technologii, który sprzyja poszanowaniu ludzkiej godności, praw człowieka i podstawowych wolności. Przepis stanowi rozwinięcie zasady poszanowania godności ludzkiej, która stanowi naczelną zasadę *Deklaracji w sprawie genomu*.

Ostatni z artykułów – 27. – zawiera zastrzeżenie, zgodnie z którym nic co jest zawarte w deklaracji nie może być interpretowane jako wezwanie jakiegokolwiek państwa, grupy osób lub pojedynczej osoby do podejmowania działań stojących w sprzeczności

z ludzką godnością, prawami człowieka i podstawowymi wolnościami, w szczególności zasadami zawartymi w deklaracji. Przepis jest spójny z art. 25 *Deklaracji w sprawie genomu* i potwierdza istnienie zasady poszanowania godności ludzkiej.

Ostatni, szósty rozdział *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* zawiera przepisy, w których wyrażono zasady: sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, promocji edukacji w dziedzinie bioetyki, powoływania komitetów zajmujących się bioetyką oraz poszanowania godności ludzkiej.

9. Uwagi końcowe

Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku jest ściśle związana z Powszechną deklaracją w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z dnia 11 listopada 1997 roku. Niewątpliwie, zarówno pod względem strukturalnym, objętościowym oraz – co najważniejsze – normatywnym akty te są ze sobą spójne, regulując materię związaną z genetyką. O ile w deklaracji z 1997 roku uznano genom za wspólne dziedzictwo ludzkości (w sensie symbolicznym) i skupiono się na ochronie przyszłych pokoleń, o tyle w akcie prawnym z 2003 roku szczególne miejsce przyznano jednostce. *Deklaracja w sprawie danych genetycznych* stanowi logiczne rozwinięcie, potwierdzenie oraz uzupełnienie postanowień *Deklaracji w sprawie genomu*. W obydwu dokumentach wyrażono uniwersalne standardy postępowania w biomedycynie. Wydaje się, że z powodzeniem mogą one zostać uznane za powszechne normy w światowej bioetyce. W poniższej tabeli przedstawiono zasady wyrażone w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Tabela 2. Zasady bioetyczne wyrażone w Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych

Zasada	Przepis Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku
poszanowanie godności ludzkiej	art. 1 (a), art. 7 (a), art. 26, art. 27
ochrona integralności i tożsamości człowieka	art. 3
powoływanie komitetów etycznych zajmujących się bioetyką	art. 6 (b), art. 25-26
prawo do informacji i prawo do zgody	art. 6 (d), art. 8 (a), (b), (c), art. 9, art. 10, art. 11, art. 13, art. 14 (b), art. 16, art. 17, art. 22
równe traktowanie i niedyskryminacja	art. 7
ochrona osób szczególnie podatnych na zagrożenia	art. 8 (b), (c), (d)
prymat dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa	art. 8 (d)
ochrona poufności danych genetycznych	art. 14 (a), (b), (c), (e)
staranność w prowadzeniu badań naukowych	art. 15
sprawiedliwość w badaniach ponadnarodowych	art. 18, art. 23
wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści	art. 19
sprawiedliwy dostęp do opieki zdrowotnej i podstawowych leków	art. 19 (a) ust. (ii)
ochrona przyszłych pokoleń	art. 19 ust. (vi)
promocja edukacji w dziedzinie bioetyki	art. 23-24

Źródło: opracowanie własne.

Wszystkie regulacje zawarte w Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku, podobnie jak ma to miejsce w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, są umocowane na fundamencie godności jednostki. Dwa wyżej wymienione akty normatywne zawierają te same zasady bioetyczne. Z tego względu w tym miejscu nie nastąpi ich zhierarchizowanie. Takie rozważania byłyby bowiem powtórzeniem podsumowania drugiego rozdziału niniejszej pracy.

Rozdział IV
Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku

1. Uwagi wprowadzające

Aktywność UNESCO w zakresie tworzenia uniwersalnych standardów bioetycznych rozpoczęła się od uchwalenia Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Następnie była kontynuowana poprzez wydanie drugiego aktu prawa miękkiego – Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych. Żaden z tych dokumentów nie odnosił się jednak do ogółu etycznych i prawnych problemów postępowania w biomedycynie. Deklaracje uchwalone w 1997 i 2003 roku dotyczyły ochrony przyszłych pokoleń, a tym samym uznania genomu człowieka za wspólne dziedzictwo ludzkości, oraz ochrony ludzkich danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych. Wciąż brakowało aktu normatywnego, który wyznaczałby ogólne standardy postępowania w biomedycynie, takie, które będą uniwersalne i nie będą poświęcone wyłącznie niebezpieczeństwom wynikającym z rozwoju genetyki.

Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka oraz Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych to pierwsze ogólnoświatowe – jak określa to UNESCO – „instrumenty prawa międzynarodowego w dziedzinie bioetyki". Dokumenty te mogły stanowić milowy krok w procesie zawarcia umowy międzynarodowej odnoszącej się do wszystkich (o ile w ogóle to możliwe) lub choćby najważniejszych problemów związanych z ingerencją człowieka w naturalne procesy zapoczątkowania, trwania i zakończenia jego życia w sensie biologicznym.

2. Prace nad przygotowaniem Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku

Dyrektor Generalny UNESCO w październiku 2001 roku, podczas 31. sesji Konferencji Generalnej UNESCO, zorganizował „Okrągły Stół Ministrów Nauki". Celem wyżej wymienionego spotkania była wymiana poglądów na temat problemów bioetycznych w skali międzynarodowej. W wydarzeniu uczestniczyło 52 ministrów i wiceministrów

nauki państw członkowskich wyżej wymienionej wyspecjalizowanej organizacji Narodów Zjednoczonych. Zgromadzeni stwierdzili, że pytania zadawane w dyskursie bioetycznym wykraczają swoim zakresem poza granice państw i zwrócili uwagę na występowanie ścisłego związku pomiędzy nauką a przyszłością ludzkości. Podczas obrad podkreślono potrzebę opracowania „uniwersalnego instrumentu" w dziedzinie bioetyki. Uczestnicy „Okrągłego Stołu Ministrów" określili UNESCO jako organizację „wiodącą w bioetyce na międzynarodowym poziomie". Uznali, że powierzenie prac nad wyżej wymienionym narzędziem jednej organizacji wyspecjalizowanej zapobiegnie powielaniu wysiłków kilku podmiotów. UNESCO zostało oficjalnie poproszone o zbadanie możliwości stworzenia „uniwersalnego instrumentu" w bioetyce"[365].

Podczas 31. sesji Konferencja Generalna potwierdziła wiodącą pozycję UNESCO w bioetyce, włączając etykę nauki i technologii do grona pięciu filarów swojej działalności. Konferencja zobowiązała Dyrektora Generalnego do zbadania technicznych i prawnych możliwości opracowania „uniwersalnych norm w bioetyce". Przedmiotowym zagadnieniem miał zająć się Międzynarodowy Komitet Bioetyki. Wyżej wymieniony zespół ekspertów postanowił utworzyć Grupę Redakcyjną w następującym składzie[366]:

1) Marwan Hamade (Liban) – Minister Gospodarki i Handlu, przewodniczący Krajowej Komisji Bioetyki, członek Wyższej Rady Prasy Libańskiej, były Minister Zdrowia,
2) Giovanni Berlinguer (Włochy) – profesor medycyny, honorowy przewodniczący Krajowego Komitetu Bioetyki,
3) Leonardo De Castro (Filipiny) – profesor filozofii, prezes Filipińskiego Towarzystwa Nauk Społecznych o Zdrowiu, wiceprzewodniczący Forum Komisji ds. Przeglądu Etyki w Azji i na Pacyfiku, członek Krajowej Komisji Etyki,
4) Eugenijus Gefenas (Litwa) – profesor nadzwyczajny etyki biomedycznej, przewodniczący Litewskiego Narodowego Komitetu Bioetyki,

[365] H. ten Have, M. Jean, *Introduction*, (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009, s. 25.
[366] *Ibidem*.

5) Héctor Gros Espiell (Urugwaj) – profesor prawa międzynarodowego, przewodniczący Komitetu Konsultacyjnego UNESCO ds. Nauczania Praw człowieka, Kultury Pokoju, Tolerancji i Demokracji, były ambasador Urugwaju we Francji i przy UNESCO, były Minister Spraw Zagranicznych Urugwaju, były prezes Międzyamerykańskiego Trybunału Praw Człowieka,
6) Ryuichi Ida (Japonia) – profesor prawa międzynarodowego, sprawozdawca Komitetu Prawa Regionalnego Rozwoju Gospodarczego Stowarzyszenia Prawa Międzynarodowego,
7) Michèle Jean (Kanada) – członek Komisji Etyki Nauki i Technologii UNESCO, były Specjalny Doradca Ministra Spraw Zagranicznych Kanady przy Komisji Europejskiej, były Wiceminister Zdrowia,
8) Adolfo Martínez-Palomo (Meksyk) – profesor biologii komórkowej, dyrektor generalny Centrum Badań i Studiów Zaawansowanych (ang. *The Center for Research and Advanced Studies of the National Polytechnic Institute*, CINVESTAV), członek Akademii Nauk Trzeciego Świata, były przewodniczący Akademii Nauk Meksyku,
9) Alexander McCall Smith (Zjednoczone Królestwo Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej) – profesor prawa medycznego, wiceprzewodniczący Komisji Genetyki Człowieka,
10) Michel Revel (Izrael) – profesor genetyki molekularnej, Instytut Naukowy Weizmanna,
11) Emmanuel Roucounas (Grecja) – profesor prawa międzynarodowego; przewodniczący Narodowej Komisji Praw Pacjenta, członek Akademii Ateńskiej, członek Instytutu Prawa Międzynarodowego w Genewie, były członek Komisji Prawa Międzynarodowego ONZ,
12) Sylvia Rumball (Nowa Zelandia) – profesor chemii, przewodnicząca Komisji Etyki Człowieka Uniwersytetu Massey, przewodnicząca Krajowej Komisji Etyki ds. Pomocy przy Rozmnażaniu Człowieka, członek Komisji ds. Etyki Rady ds. Badań Zdrowotnych,

13) Damien Rwegera (Rwanda) – antropolog, doradca Wspólnego Programu Narodów Zjednoczonych Zwalczania HIV i AIDS, były profesor antropologii i socjologii, National University of Rwanda[367].

Grupa Redakcyjna przez dwa lata prowadziła badania, których efektem było stworzenie raportu na temat możliwości opracowania uniwersalnego instrumentu prawnego w dziedzinie bioetyki. Dyskusje w tej sprawie toczyły się również podczas spotkań odbywających się w Montrealu w 2002 roku i Paryżu w 2003 roku. Eksperci zrzeszeni w tym ciele kolegialnym uznali, że instrument służyłby „interesom całej społeczności międzynarodowej, a w szczególności ludziom znajdującym się w niekorzystnej sytuacji"[368]. W opinii Grupy Redakcyjnej dokument powinien przyjąć formę deklaracji. Postanowiono wskazać na przykładowe problemy, które miały stanowić jej materię. Eksperci uznali, że deklaracja mogłaby odnosić się do takich tematów jak: dostęp do opieki zdrowotnej, wspomagana prokreacja, problemy dotyczące końca życia, inżynieria genetyczna oraz badania z udziałem ludzi. Podkreślono, że jest to lista wybranych zagadnień, do których powinny odnosić się wspólne zasady bioetyczne[369]. Wyrażoną opinię potwierdził Międzyrządowy Komitet Bioetyki, który podkreślił konieczność przeprowadzenia szerokich konsultacji. Dodał, że przyszły instrument powinien – zgodnie z zaproponowaną koncepcją – przyjąć postać deklaracji. Byłby on bowiem „niewiążący" i koncentrował się na zasadach bioetycznych[370].

Podczas 32. sesji Konferencja Generalna UNESCO uznała, że należy utworzyć uniwersalny instrument prawny w dziedzinie bioetyki. W konsekwencji zwróciła się do Dyrektora Generalnego o kontynuowanie prac przygotowawczych nad deklaracją i zobowiązała go do przedstawienia projektu tego aktu normatywnego podczas jej 33. sesji[371]. Prace nad projektem deklaracji miały z założenia trwać nie dłużej niż 2 lata. Mając

[367] Raport w sprawie możliwości ustanowienia uniwersalnych norm w bioetyce, SHS/EST/CIB-9/5 (Rev.3), http://www.unesco.org/shs/ibc/en/igbc/s3/finrep_UIB_en.pdf, Paris, 13 June 2003, (dostęp: 11.04.2021), s. 1- 2.
[368] H. ten Have, M. Jean, *Introduction*…, op. cit., (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 26.
[369] *Ibidem*., s. 25-26.
[370] *Ibidem*.
[371] Podczas posiedzenia głos zabrał Jacques Chirac – prezydent Francji – i oznajmił, że jego zdaniem konieczne byłoby jednak uchwalenie konwencji. W opinii prezydenta Chiraca powyższe pozwoliłoby w najskuteczniejszy sposób chronić integralność i godność człowieka. Potrzebne są bowiem uniwersalne ramy

na uwadze wyznaczony termin realizacji tego zadania, przewodniczący Grupy Redakcyjnej postanowił opracować metody i harmonogram prac związanych z przeprowadzeniem konsultacji społecznych. Już w grudniu 2003 roku Prezydium Międzynarodowego Komitetu Bioetyki (IBC) zorganizowało spotkanie w Rzymie we Włoszech. W tym czasie doszło również do spotkania wyżej wymienionego prezydium z prezydium Międzyrządowego Komitetu Bioetyki (IGBC)[372].

Prace związane z przygotowaniem nowej deklaracji zostały podzielone na trzy etapy. Pierwszy z nich miał obejmować konsultacje co do zakresu oraz struktury przyszłej deklaracji. Działania te miały być prowadzone w formie pisemnej z przedstawicielami państw członkowskich oraz w formie przesłuchań z przedstawicielami krajowych komitetów bioetycznych i organizacji pozarządowych. Ponadto, konsultacje miały odbywać się w formie konferencji z udziałem ekspertów z poszczególnych państw. Drugi z etapów przygotowań miał dotyczyć stworzenia wstępnej wersji deklaracji (popartej kolejnymi konsultacjami), zaś trzeci polegać na sfinalizowaniu prac nad dokumentem[373].

2.1. Konsultacje nad zakresem oraz strukturą Deklaracji

Celem przeprowadzenia wyżej wymienionych konsultacji było uzyskanie odpowiedzi przede wszystkim na następujące pytania:

1) czy materię deklaracji należy ograniczyć wyłącznie do zagadnień odnoszących się do istnienia człowieka?
2) które fundamentalne zasady powinny zostać potwierdzone w deklaracji?
3) czy powinno się uwzględnić specyficzne obszary zagadnień?
4) jak oraz na jakim poziomie deklaracja powinna przyczyniać się do oceny etycznych konsekwencji rozwoju naukowego?[374]

---

normatywne odnoszące się etyki w nauce. Pozwoliłby one kierować rozwojem naukowym. W opinii ówczesnego prezydenta Francji deklaracja stanowiłaby tylko jeden z pierwszych kroków ku osiągnięciu tego celu. Zob. H. ten Have, M. Jean, *Introduction*…, op. cit., (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 26.

[372] H. ten Have, M. Jean, *Introduction*…, op. cit., (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 27.

[373] *Ibidem*.

[374] *Ibidem*, s. 27-28.

W październiku 2003 roku odbyło się posiedzenie Międzyrządowego Komitetu Bioetyki, podczas którego doszło do pierwszej wymiany poglądów. W wydarzeniu uczestniczyli przedstawiciele wyspecjalizowanych organizacji Narodów Zjednoczonych oraz organizacji pozarządowych. Tego samego roku w Rzymie podjęto współpracę z Komisją Europejską, zaś w styczniu 2004 roku przeprowadzono pisemne konsultacje ze 190 państwami członkowskimi UNESCO. Powyższe obejmowało wymianę opinii na temat treści, zakresu i struktury projektu deklaracji. Wpłynęło 67 sugestii, w których podkreślano, iż deklarację powinien cechować szeroki zakres tematyczny. Dokument ten nie powinien być ograniczony wyłącznie do zagadnień związanych z istotami ludzkimi. Respondenci uznali, że deklaracja powinna zawierać preambułę poprzedzającą rozdziały odnoszące się do określonych problemów bioetycznych. Najczęściej wskazywaną przez państwa członkowskie zasadą, która powinna znajdować się u podstaw deklaracji, była zasada szacunku dla godności ludzkiej. Ponadto, zwracano uwagę na zasadę ochrony poufności i zasadę prawa do zgody. Wskazywano także na takie zagadnienia jak prawo do życia, prawa dziecka, tolerancja. W opinii państw członkowskich deklaracja powinna – w miarę możliwości – odnosić się do konkretnych tematów, którymi są: aborcja, eutanazja oraz prawo własności intelektualnej. Pomimo odniesień do szczegółowych obszarów, przyszły akt prawny powinien jednak być zbudowany w oparciu o dostatecznie ogólne zasady wypracowane w drodze konsensusu[375].

W kwietniu 2004 roku w Paryżu odbyło się nadzwyczajne posiedzenie Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. W spotkaniu uczestniczyło 200 przedstawicieli z ponad 70 państw. Obrady podzielono na trzy odrębne panele:

1) organizacji międzyrządowych (udział brały: Organizacja Narodów Zjednoczonych do Spraw Wyżywienia i Rolnictwa; Światowa Organizacja Zdrowia – WHO; Organizacja Edukacyjna, Kulturalna i Naukowa Ligi Arabskiej – ALECSO; Rada Europy; Komisja Europejska),
2) pozarządowych organizacji międzynarodowych (udział brały: Światowe Towarzystwo Medyczne (ang. *The World Medical Association*, WMA); Organizacja Genomu Ludzkiego; Międzynarodowa Rada Nauki – ICSU

[375] *Ibidem*.

(ang. *International Council for Science*); Międzynarodowe Stowarzyszenie Bioetyki (ang. *The International Association of Bioethics*, IAB),

3) krajowych komitetów bioetyki m. in. z następujących państw: Chorwacja, Dominikana, Egipt, Francja, Japonia, Meksyk, Nowa Zelandia, Portugalia, Republika Kongo, Wybrzeże Kości Słoniowej, Federacja Rosyjska, Tunezja, Stany Zjednoczone Ameryki oraz 15 innych komitetów lub podobnych ciał kolegialnych.

W kwietniu 2004 roku Rada Wykonawcza UNESCO podczas 169. sesji zaakceptowała harmonogram prac nad deklaracją. Warto w tym miejscu wspomnieć, że miesiąc wcześniej przeprowadzono szereg konsultacji zatytułowanych „Etyka wokół świata". W ich ramach zorganizowano konferencje komitetów bioetycznych przy współudziale członków Międzynarodowego Komitetu Bioetyki oraz sekretariatu UNESCO. W ten sposób zgromadzono opinie na temat różnic kulturowych. Powyższe pomogło Grupie Redakcyjnej uwzględnić różnorodność kulturową jako czynnik wpływający na treść projektu deklaracji[376].

Po ukończeniu pierwszego etapu konsultacji Międzynarodowy Komitet Bioetyki rozpoczął prace nad przygotowaniem wstępnej wersji projektu aktu normatywnego. Zespół odpowiedzialny za przedmiotowe zadanie początkowo składał się wyłącznie z członków IBC, wkrótce jednak jego skład ulegał stopniowemu rozszerzaniu. Pierwsze posiedzenie dotyczące prac nad projektem deklaracji odbyło się w kwietniu 2004 roku w Paryżu. Jednym z tematów podjętych podczas spotkania był możliwy tytuł przyszłego aktu normatywnego. Od czasu decyzji podjętej przez Konferencję Generalną UNESCO posługiwano się nazwą „Deklaracja w sprawie uniwersalnych norm w bioetyce". Przyznano jednak, że nie powinien to być tytuł opracowywanego instrumentu. Podczas spotkania uznano również, że z uwagi na czynnik czasu, deklaracja będzie dotyczyła wyłącznie zagadnień związanych z człowiekiem. Zgromadzeni nie mieli wątpliwości, że

[376] Spotkania odbyły się w: Królestwie Niderlandów (marzec 2004 roku), Islamskiej Republice Iranu (maj 2004 roku), na Litwie (wrzesień 2004 roku), w Turcji (wrzesień 2004 roku); Argentynie (listopad 2004 roku), Korei Południowej (listopad 2004 roku), Meksyku (listopad 2004 roku), Indonezji (grudzień 2005 roku), Portugali (styczeń 2005 roku) Federacji Rosyjskiej (styczeń 2005). Zob H. ten Have, M. Jean, *Introduction*…, op. cit., (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 29.

konieczne jest ustanowienie preambuły, następnie określenie celów deklaracji, jej zakresu, zasad ogólnych, proceduralnych oraz zagadnień związanych z implementacją tego dokumentu. Należy w tym miejscu podkreślić, że osoby opracowujące projekt deklaracji uznały, iż właściwsze będzie skonstruowanie jej w oparciu o dostatecznie ogólne zasady. Problematyczne natomiast stało się to w jaki sposób te ogólne zasady mają odnosić się do poszczególnych problemów bioetycznych[377].

Drugie spotkanie odbyło się w Paryżu w czerwcu 2004 roku. Podczas obrad stwierdzono, że niektóre problemy bioetyczne są tak bardzo kontrowersyjne, że określenie wspólnego stanowiska w stosunku do nich nie jest możliwe. Jednocześnie konieczne jest poszanowanie różnorodności oraz odmiennych punktów widzenia. Z tego względu deklaracja powinna stanowić instrument umożliwiający poszukiwanie wspólnych rozwiązań oraz promujący refleksję nad możliwymi wspólnymi rozwiązaniami. Uczestnicy spotkania podkreślili również, że właściwszym byłoby używanie pojęcia „zasady" aniżeli „normy". Ponadto, stworzono pierwszą – hasłowo określoną – strukturę przyszłej deklaracji, na którą składały się: preambuła, terminologia, zakres, cele, zasady ogólne, stosowanie zasad ogólnych, procedury, promocja i wdrażanie. Opracowany zarys deklaracji przesłano do członków Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, Międzyagencyjnego Komitetu Bioetyki oraz Międzyrządowego Komitetu Bioetyki[378].

Podczas trzeciego posiedzenia Grupy Redakcyjnej zaktualizowano projekt deklaracji wprowadzając następujące zmiany w jego strukturze i treści. Główny rozdział zatytułowano *Zasady ogólne/fundamentalne* i w jego ramach ujęto cele oraz zakres przyszłego aktu normatywnego. Następnie wyróżniono rozdziały: *Wdrożenie zasad ogólnych/fundamentalnych*, *Konkretne problemy*, *Procedury/Zasady proceduralne*. Grupa Redakcyjna zaproponowała również alternatywny tytuł deklaracji, który pozbawiono pojęcia „norm". Rozważano przede wszystkim następującą propozycję: Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i ludzkości/istot ludzkich. Ponadto uznano, że w deklaracji powinny zostać zawarte zasady: godności ludzkiej, praw człowieka i sprawiedliwości, odpowiedzialności za biosferę, różnic kulturowych, pluralizmu i tolerancji, solidarności,

[377] *Ibidem*, s. 29-30.
[378] *Ibidem*, s. 30-31.

równości i współpracy. Poprawiony projekt został rozesłany do wszystkich członków IBC[379].

W sierpniu 2004 roku w Paryżu odbyła się 11. sesja Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. W posiedzeniu wzięło udział 250 uczestników z 80 państw. Jednym z punktów obrad były wystąpienia duchownych różnych religii. Głos zabrali przedstawiciele: buddyzmu, katolicyzmu, konfucjanizmu, hinduizmu, islamu i judaizmu. Każdy z nich przedstawił stanowisko danej religii na poszczególne problemy bioetyczne. Niektórzy odnosili się również bezpośrednio do przygotowanego projektu. Uznano, że pomimo różnic możliwe jest określenie wspólnych wartości. Dodano, że konieczne jest zachowanie równowagi pomiędzy zasadą autonomii, a więc swobody w procesie indywidualnego podejmowania decyzji a tradycjami religijnymi i kulturowymi. W tym kontekście podkreślono znaczenie wartości jaką jest rodzina oraz solidarność międzyludzka[380].

W dalszej części obrad UNESCO postanowiło dokonać rozróżnienia zasad, które będą zawarte w przyszłym akcie prawnym. Stwierdzono, że będą to:

1) zasady fundamentalne (podstawowe),
2) zasady wyprowadzane z co najmniej jednej zasady fundamentalnej,
3) zasady proceduralne [kolizyjne – PZ][381].

Pierwsze z wymienionych to zasady, które nie mogą być w żaden sposób derogowane, mają charakter – jak to określono – *ius cogens*[382]. Drugie z wymienionych są wyprowadzane z zasad podstawowych. Należy jednak w tym miejscu zauważyć, że wszystkie zrekonstruowane w ten sposób zasady mają mieć równy status. Innymi słowy, nie jest możliwe ich hierarchizowanie. Trzeci rodzaj zasad, a więc zasady proceduralne, mają zastosowanie w szczególności wtedy, gdy stosowanie kilku zasad jest uzasadnione w tym samym czasie. Nie obyło się jednak bez sporów co do tego czy w deklaracji powinno znaleźć się odniesienie do konkretnych problemów bioetycznych. Ostatecznie uznano, że skoro nie jest możliwe odniesienie się do wszystkich problemów bioetycznych, to należy skupić

[379] *Ibidem*, s. 31.
[380] *Ibidem*, s. 32.
[381] *Ibidem*.
[382] Zagadnienie bezwzględnie wiążących norm prawnych jest doskonale znane nauce prawa. Na temat norm *ius cogens* powstało wiele prac. Jedną z nich jest interesujący artykuł E. Lis, *Normy ius cogens w orzeczeniach i opiniach doradczych Międzyamerykańskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Studia Prawnicze" z. 2(210)/2017, s. 31-66.

uwagę na zdrowiu i nauce. Tym samym, zrezygnowano z odwołań do ściśle określonych zagadnień[383].

Podczas 170. sesji Rady Wykonawczej UNESCO Dyrektor Generalny przedstawił raport dotyczący możliwości stworzenia deklaracji. Dokument został dołączony do trzeciej wersji projektu wyżej wymienionego aktu normatywnego. W związku z zaaprobowaniem go przez państwa członkowskie, zadecydowano o zwołaniu spotkania ekspertów rządowych. Celem spotkania miało być sfinalizowanie prac nad deklaracją. W październiku 2004 roku odbyło się piąte posiedzenie Grupy Redakcyjnej. Równolegle kontynuowano pisemne konsultacje z państwami członkowskimi, które odtąd zgłaszały uwagi do przedstawianego zarysu deklaracji. Pracowano zatem na tekście, który miał być udoskonalany i modyfikowany. Kluczowymi zmianami, które zostały zaproponowane, było m. in. wprowadzenie definicji bioetyki. Przez przedmiotowe pojęcie rozumiano: „systematyczne, pluralistyczne i interdyscyplinarne badanie obejmujące teoretyczne i praktyczne kwestie moralne związane z naukami przyrodniczymi i stosunkami ludzkości z biosferą”[384].

Do końca 2004 roku kontynuowano konsultacje, w których uczestniczyli przedstawiciele państw członkowskich, organizacji rządowych, pozarządowych, krajowych komitetów bioetycznych oraz wielu innych. Niebawem wpłynęły kolejne uwagi dotyczące opracowywanego projektu. W styczniu 2005 roku państwa członkowskie zgłosiły ich 27, organizacje rządowe 4, organizacje pozarządowe 14, krajowe komitety bioetyczne 13, osoby fizyczne 10. Podczas najbliższego posiedzenia Międzyagencyjnego Komitetu Bioetyki dyskutowano nad zgłoszonymi uwagami[385].

Wkrótce odbyło się szóste posiedzenie Grupy Redakcyjnej, na którym podsumowano wyniki przeprowadzonych konsultacji. Stwierdzono, że podział zasad na fundamentalne oraz wyprowadzone z fundamentalnych jest poprawny z punktu widzenia teorii, może on jednak skutkować wieloma nieporozumieniami. Pragnąc zapobiec powyższemu uznano, że właściwsze byłoby umiejscowienie wszystkich zasad w rozdziale zatytułowanym *Zasady podstawowe* i uszeregowanie ich z uwagi na kryterium relacji.

[383] H. ten Have, M. Jean, *Introduction*…, op. cit., (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 32.
[384] *Ibidem*, s. 33.
[385] *Ibidem*.

Innymi słowy, pierwszymi miały być zasady odnoszące się do jednostki, następnie do relacji pomiędzy ludźmi, a ostatnimi zasady dotyczące stosunku istot ludzkich do innych form życia i biosfery[386].

Grupa Redakcyjna uznała, że konieczne jest podkreślenie zasady prymatu dobra jednostki. Powinno się bowiem unikać działań, które będą naruszały godność człowieka w imię rzekomego dobra ludzkości. Zwrócono uwagę, że w wielu kulturach takie wartości jak rodzina lub tradycja są uznawane za ważniejsze, aniżeli dobro indywidualne. Postanowiono jednak, aby jednostkę nierozerwalnie połączyć z przysługującą jej godnością. Zasada prymatu dobra jednostki nad dobrem ogółu może być jednak ograniczona zasadami sprawiedliwości i solidarności. Zwrócono również uwagę na liczne problemy globalne (biedę, głód, brak dostępu do wody pitnej, analfabetyzm), które uznano za nowy wymiar bioetyki. Podjęto zatem decyzję, aby przedmiotowe zagadnienia były powodem uznania idei odpowiedzialności społecznej, którą należałoby zawrzeć w preambule[387].

W wyniku podjętych dyskusji i zrealizowanych prac powstała czwarta wersja projektu deklaracji. Dokument zaprezentowano w styczniu 2005 roku podczas 4. sesji Międzyrządowego Komitetu Bioetyki. Wkrótce został on omówiony w trakcie wspólnego posiedzenia wyżej wymienionego komitetu oraz Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. IGBC zgłosiło kilka poprawek, zwracając uwagę m. in. na konieczność dopracowania zasad autonomii, świadomej zgody, odpowiedzialności społecznej, dzielenia się korzyściami, praktyk transgranicznych, komitetów etycznych. W odpowiedzi na powyższe wezwanie do zmodyfikowania treści projektu Międzynarodowy Komitet Bioetyki zorganizował nadzwyczajne posiedzenie, podczas którego przeanalizowano uwagi oraz przyjęto kolejną wersję projektu deklaracji. Dokument opublikowano w lutym 2005 roku[388].

[386] *Ibidem*.
[387] *Ibidem*, s. 33-34.
[388] *Ibidem*.

2.2. Ostatni etap prac nad Deklaracją

Prace związane z przygotowaniem projektu deklaracji trwały rok. Uchwalenie dokumentu zostało poprzedzone 6 spotkaniami Grupy Redakcyjnej, 3 posiedzeniami Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, licznymi konsultacjami z udziałem państw członkowskich, organizacji rządowych, pozarządowych oraz osób fizycznych. Ostateczna wersja projektu została poddana pod obrady zespołu ekspertów rządowych, które odbyły się w kwietniu i czerwcu 2005 roku[389].

Pierwsze ze wspomnianych spotkań przeprowadzono w Paryżu w dniach 4 - 6 kwietnia 2005 roku. W wydarzeniu uczestniczyło 75 osób z państw członkowskich UNESCO, a także 2 stałych obserwatorów. Obradujący dyskutowali przede wszystkim na temat zakresu przyszłej deklaracji. Podnoszono, że bioetyka w ciągu wielu lat ewoluowała. Przestała obejmować wyłącznie te zagadnienia, które dotyczą nauk o życiu, współcześnie odnosząc się również do środowiska oraz biosfery[390]. Należy jednak zauważyć, że kwestie środowiska były przedmiotem zainteresowania bioetyki od początku jej istnienia (a przynajmniej od czasów, które uznaje się za okres jej „narodzin"). Już w latach siedemdziesiątych ubiegłego stulecia uważano bowiem, że bioetyka dzieli się na etykę ziemi, środowiskową oraz etykę wykorzystania zasobów naturalnych. W toku wcześniejszych rozważań wskazywano również, że bioetyka w ujęciu prof. Pottera była wiedzą zajmującą się globalnym przetrwaniem życia na ziemi. Z tego powodu nie wydaje się zatem, aby bioetyka dopiero w późniejszym okresie ewoluowała w stronę zagadnień związanych ze środowiskiem. Wbrew opiniom ekspertów, od początku była ona z nim immanentnie związana.

W czasie obrad stwierdzono, że na bioetykę składają się nie tylko problemy, które powstają w związku z rozwojem nauki, ale również pewne niezmienne zagadnienia, takie jak ubóstwo, problem dostępu do opieki zdrowotnej czy zdrowie publiczne. Eksperci rządowi podnosili również zastrzeżenia do zwrotów użytych w projekcie deklaracji. Spór dotyczył przede wszystkim angielskich słów „shall" oraz „should". Wyrażono pogląd zgodnie z którym, z uwagi na niewiążący charakter deklaracji, w jej treści należy zawrzeć

[389] *Ibidem*.
[390] *Ibidem*.

sformułowania wyrażone w trybie warunkowym. Inni przedstawiciele rządów państw członkowskich uznawali, że słowo „powinien" nie stanowi przejawu zobligowania do określonego rodzaju działań lub zaniechań, a jedynie wyraz moralnego obowiązku. W dyskusji zaproponowano zatem podział, zgodnie z którym użycie słowa „shall" odnosiłoby się do nowego zobowiązania, zaś słowo „should" byłoby używane w kontekście już istniejących, a więc takich, które wynikają z innych źródeł prawa międzynarodowego. Rządowi delegaci uznali, że konieczne są dalsze konsultacje, które powinny zostać przeprowadzone przed kolejnym spotkaniem zaplanowanym na czerwiec 2005 roku. W opinii ekspertów rządowych, na czerwcowym spotkaniu powinno się przewidzieć dodatkowy czas na dyskusję. Projekt miał zostać przetłumaczony na wszystkie języki i wraz z kompletną dokumentacją udostępniony na najbliższym posiedzeniu. Podczas 171. sesji Rady Wykonawczej UNESCO omówiono postępy w przygotowaniu przyszłej deklaracji. Ponadto, podjęto decyzję o przygotowaniu i przedstawieniu Dyrektorowi Generalnemu poprawionego projektu, który mógłby zostać przekazany Konferencji Generalnej UNESCO na jej 33. sesji w październiku 2005 roku. Pablo Sader – ówczesny ambasador Urugwaju w UNESCO i przewodniczący Międzyrządowego Komitetu Bioetyki – przedstawił swoje przemyślenia i pytania wybranym reprezentantom państw członkowskich. Następnie zaprosił stałych przedstawicieli przy UNESCO do wzięcia udziału w nieformalnym spotkaniu, zaplanowanym na 17 maja 2005 roku. Przewodniczący IGBC zapytał:

1) jaki powinien być cel deklaracji (jaką definicję bioetyki powinno się przyjąć, do kogo powinna być skierowana deklaracja, do państw, instytucji, jednostek)?
2) jakie pojęcia powinny być użyte w treści deklaracji (istota ludzka/człowiek) oraz jakie zwroty powinny być stosowane (shall/should)?[391]

W obradach uczestniczyło 80 przedstawicieli z 55 państw członkowskich. Celem spotkania nie były negocjacje, lecz wymiana poglądów, która miała nastąpić – jak podkreślono powyżej – w nieformalnych okolicznościach. Zastanawiano się w jaki sposób akademicka definicja bioetyki może przełożyć się na rozumienie tego terminu na łamach deklaracji. Zaproponowano, aby zakres opracowywanego dokumentu obejmował trzy

[391] *Ibidem*, s. 37.

wymiary: pierwszy odnoszący się do opieki zdrowotnej, drugi do etyki w naukach o życiu oraz ich zastosowaniu w medycynie, trzeci dotyczący aspektów społecznych, w szczególności w zakresie odpowiedzialności człowieka względem innych form życia oraz biosfery. Zgodnie uznano również, że adresatami deklaracji powinny być państwa. Zaaprobowano podział na „shall" oraz „should" w zaproponowanym znaczeniu. Nie udało się natomiast osiągnąć konsensusu dotyczącego pojęć „istota ludzka" oraz „człowiek". To zagadnienie powinno bowiem być rozstrzygane każdorazowo w odniesieniu do konkretnej sytuacji, która stanowi przedmiot analizy. Podobne kontrowersje budził zwrot decyzja lub praktyka (ang. *decision or practice*) znajdujący się w niektórych fragmentach opracowywanego aktu normatywnego. Pierwszy raz oficjalnie stwierdzono również, że w tytule deklaracji powinien znaleźć się zwrot „prawa człowieka"[392].

W dniach 20-24 czerwca 2005 roku w Paryżu odbyło się drugie spotkanie ekspertów rządowych. W wydarzeniu uczestniczyli przedstawiciele 90 państw członkowskich UNESCO, którzy przeanalizowali każdy artykuł projektu deklaracji. Podczas obrad podjęto decyzję o przeformułowaniu wszystkich przepisów nadając im formę bezosobową. Ponadto, połączono art. 1 i 2, co pozwoliło uniknąć definiowania bioetyki. Potwierdzono wcześniejsze ustalenia, zgodnie z którymi adresatami opracowywanego aktu normatywnego w pierwszej kolejności będą państwa członkowskie, a następnie jednostki, grupy, społeczności, instytucje, podmioty publiczne oraz prywatne[393].

Dwa tematy szczególnie zainteresowały ekspertów rządowych. Były to instytucja świadomej zgody oraz zagadnienie odpowiedzialności społecznej. Prawo do zgody postanowiono uregulować w projekcie deklaracji jako prawo podmiotowe wyrażane w celach profilaktyki, diagnozy i leczenia oraz jako odnoszące się do badań naukowych. Ponadto, zwrócono uwagę na sytuację osób, które nie są w stanie samodzielnie wyrazić zgody. Przedmiotowemu zagadnieniu poświęcono oddzielny akapit jednego z przepisów. W kontekście zasady odpowiedzialności społecznej, przedstawiciele krajów rozwijających się podkreślili, że stanowiłaby ona wyraz społecznego aspektu bioetyki. W opinii obradujących przepis odnoszący się do wyżej wymienionej zasady powinien konstytuować

[392] *Ibidem*.
[393] *Ibidem*, s. 37-38.

prawo do zdrowia oraz potwierdzać istnienie zasady promocji zdrowia i rozwoju społecznego[394].

Eksperci wyrażali żal z powodu nieumieszczenia w projekcie deklaracji przepisów dotyczących zdrowia reprodukcyjnego. Postanowiono również dodać dwie kolejne zasady, pierwszą odnoszącą się do odpowiedzialności za przyszłe pokolenia oraz drugą, która będzie dotyczyła osób znajdujących się w trudnych sytuacjach życiowych[395]. Tym samym nawiązano do konieczności ochrony przyszłych pokoleń oraz zasady ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, które zostały wyrażone w *Deklaracji w sprawie genomu* oraz *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Wydaje się zatem, że podjęto próbę potwierdzenia i rozwinięcia postanowień zawartych w aktach normatywnych uchwalonych przez UNESCO odpowiednio w 1997 i 2003 roku.

Spór wśród ekspertów rządowych wywołało również zagadnienie zarządzania ryzykiem odnoszącym się do genomu. Część zgromadzonych uznała, że nie wchodzi ono w zakres opracowywanego aktu normatywnego. Inni wyrażali odmienną opinię twierdząc, iż pozwoliłoby to ustanowić etyczne ramy dla oceny zarządzania ryzykiem np. w medycynie. Ostatecznie pozostawiono w projekcie ogólne sformułowanie, które nie zostało wyjaśnione[396].

Grono ekspertów postanowiło również ostatecznie zaakceptować tytuł przyszłego aktu normatywnego, który zaproponował Międzynarodowy Komitet Bioetyki, w brzmieniu: Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka. Następnie projekt przekazano Dyrektorowi Generalnemu UNESCO, który skierował go do Konferencji Generalnej. W dniu 19 października 2005 roku, podczas 33. sesji, przez aklamację przyjęto wyżej wymieniony akt prawny[397].

[394] *Ibidem*, s. 38.
[395] *Ibide*m.
[396] *Ibidem*, s. 38-39.
[397] *Ibidem*, s. 39.

3. Struktura Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku

Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z dnia 19 października 2005 roku jest skonstruowana z 28 artykułów, które poprzedzono uroczystym wstępem i pogrupowano w następujące rozdziały:

I. Postanowienia ogólne (art. 1-2),
II. Zasady (art. 3-17),
III. Stosowanie zasad (art. 18-21),
IV. Szerzenie postanowień deklaracji (art. 22-25),
V. Postanowienia końcowe (art. 26-28)[398]

Przedmiotowy akt normatywny jest najobszerniejszym dokumentem spośród trzech deklaracji bioetycznych UNESCO [*Deklaracja w sprawie genomu* – 25 artykułów (7 rozdziałów), *Deklaracja w sprawie danych genetycznych* – 27 artykułów (6 rozdziałów)]. Podobnie jak w dokumentach z 1997 i 2003 roku, tak i w *Deklaracji w sprawie bioetyki* rozdziały zostały zbudowane z kilku przepisów. Wyjątkiem jest rozdział drugi, który obejmuje aż 15 artykułów. Wydaje się, że jest on najważniejszą częścią dokumentu. Warto również zauważyć, że UNESCO pierwszy raz postanowiło wprost stwierdzić, iż uchwalana deklaracja w określonym fragmencie zawiera konkretne i nazwane zasady bioetyczne[399]. Tym razem, w sposób nie budzący wątpliwości postanowiono jednemu z rozdziałów nadać tytuł *Zasady*.

3.1. Preambuła

Uroczysty wstęp Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka rozpoczyna się od słów „zdając sobie sprawę…". Powyższe wydaje się być wyrazem aprobaty określonego stanu rzeczy, który opisano w dalszej części zdania. Już w słowach

[398] Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, przyjęta jednomyślnie na 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 19 października 2005 r., https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_pol, (dostęp: 18.12.2020, dalej jako *Deklaracja w sprawie bioetyki*).
[399] W dwóch poprzednich aktach normatywnych posłużono się wyłącznie następującymi zwrotami: „Ogłasza wymienione niżej zasady i przyjmuje niniejszą deklarację" (*Deklaracja w sprawie genomu*) oraz „proklamuje następujące zasady i przyjmuje niniejszą Deklarację" (*Deklaracja w sprawie danych genetycznych*). Żadna z zasad nie została nazwana.

wstępnych preambuły potwierdzono, że istota ludzka posiada „wyjątkową zdolność do refleksji, dostrzegania niesprawiedliwości, unikania zagrożeń, przyjmowania na siebie odpowiedzialności, poszukiwania możliwości współpracy oraz wykazywania się moralnym sensem będącym wyrazem zasad etycznych". Następnie zwrócono uwagę na kwestie szybkiego rozwoju naukowego i technicznego, które wpływają na życie człowieka i wiedzę o nim. W preambule podkreślono, że rozwojowi powinna towarzyszyć etyczna refleksja. „Uznano", że etyczne aspekty rozwoju naukowo-technicznego powinny być badane przy poszanowaniu ludzkiej godności, praw człowieka i jego podstawowych wolności. Biorąc powyższe pod uwagę, konieczne stało się sformułowanie powszechnych zasad, które będą dla ludzkości podstawą do udzielania odpowiedzi na dylematy pojawiające się wraz z rozwojem nauki i technologii. Należy zauważyć, że w preambule stwierdzono, iż dotyczą one nie tylko ludzkości, ale również środowiska. Zauważa się, że już w pierwszej części uroczystego wstępu potwierdzono zasadę poszanowania godności ludzkiej.

W kolejnym akapicie „przypomniano" Powszechną Deklarację Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 roku oraz dwie deklaracje bioetyczne UNESCO, którymi są: Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku oraz Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z dnia 16 października 2003 roku. Odwołanie się do tych aktów normatywnych miało na celu wykazanie, że *Deklaracja w sprawie bioetyki* jest z nimi immanentnie związana. Wymienienie Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka jako pierwszej nie nastąpiło przypadkowo. Akt ten nie tylko bowiem został uchwalony najwcześniej, ale również był swoistego rodzaju fundamentem dla dwóch pozostałych dokumentów. Niewątpliwie *Deklaracja w sprawie bioetyki* była trzecim z kolei aktem prawa miękkiego UNESCO, który dotyczył postępowania w biomedycynie i był wzorowany na Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Najprawdopodobniej nie byłoby nadużyciem stwierdzenie, że wszystkie trzy deklaracje bioetyczne UNESCO są rozwinięciem Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, z tym tylko zastrzeżeniem, że odnoszą się one wyłącznie do niebezpieczeństw wynikających z rozwoju nauki i technologii w dziedzinie biomedycyny.

Następnie nawiązano do aktów normatywnych, które zostały wymienione, aby podkreślić ich spójność aksjologiczną z Powszechną deklaracją w sprawie bioetyki i praw

człowieka[400]. Posłużono się zwrotem „mając na uwadze". Podkreśla się, że wszystkie wymienione dokumenty są aktami normatywnymi systemu Organizacji Narodów Zjednoczonych. Dopiero w dalszej części preambuły odniesiono się do innych międzynarodowych oraz regionalnych instrumentów w zakresie bioetyki[401]. W kolejnym zdaniu uroczystego wstępu stwierdzono, iż „niniejszą Deklarację należy interpretować w sposób zgodny z prawem krajowym i międzynarodowym w myśl prawa dotyczącego praw człowieka". Bez wątpienia zatem *ratio legis* ustanowienia *Deklaracji w sprawie bioetyki* było potwierdzenie dotychczasowych norm międzynarodowego prawa praw człowieka oraz ewentualnie ustanowienie nowych.

W kolejnych fragmentach preambuły nawiązano do Konstytucji UNESCO z 16 listopada 1945 roku oraz podkreślono rolę UNESCO w ustanawianiu powszechnych zasad opierających się na wartościach etycznych, którymi powinien cechować się rozwój naukowy i techniczny, a także przemiany społeczne. Ponadto, stwierdzono, że celem

[400] Wymieniono: Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych ONZ oraz Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z 16 grudnia 1966 r., Międzynarodową Konwencję w sprawie eliminacji wszelkich form dyskryminacji rasowej z 21 grudnia 1965 r., Międzynarodową konwencję w sprawie eliminacji wszelkich form dyskryminacji kobiet z 18 grudnia 1979 r., Konwencję o prawach dziecka z 20 listopada 1989 r., Konwencję w sprawie różnorodności biologicznej z 5 czerwca 1992 r., Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych z 1993 r., Zalecenia w sprawie statusu naukowców z 20 listopada 1974 r., Deklarację w sprawie rasa i przesądów rasowych z 27 listopada 1978 r., Deklarację w sprawie zobowiązań obecnych pokoleń wobec przyszłych pokoleń z 12 listopada 1997 r., Powszechną deklarację w sprawie różnorodności kulturowej z 2 listopada 2001 r., Konwencję Międzynarodowej Organizacji Pracy nr 169 w sprawie ludności tubylczej i plemiennej w krajach niezależnych z 27 czerwca 1989 r., Międzynarodowy traktat o zasobach genetycznych roślin dla wyżywienia i rolnictwa, który został przyjęty przez Konferencję FAO 3 listopada 2001 r. i wszedł w życie 29 czerwca 2004 r., Porozumienie w sprawie handlowych aspektów praw własności intelektualnej (tzw. Porozumienie TRIPS), stanowiące załącznik do Porozumienia z Marakeszu ustanawiającego Światową Organizację Handlu, które weszło w życie 1 stycznia 1995 r., Deklarację z Doha w sprawie porozumienia TRIPS i Ochrony Zdrowia Publicznego z 14 listopada 2001 r., a także inne odnośne międzynarodowe instrumenty przyjęte przez Narody Zjednoczone oraz specjalistyczne agendy ONZ, w szczególności Organizację Narodów Zjednoczonych ds. Wyżywienia i Rolnictwa (FAO) i Światową Organizację Zdrowia (WHO).

[401] Wskazano: Konwencję o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w dziedzinie zastosowania biologii i medycyny (właściwszym byłoby posłużenie się tytułem: Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie), która została przyjęta w 1997 r. i weszła w życie w 1999 r., wraz z protokołami dodatkowymi, a także krajowe przepisy i regulacje w zakresie bioetyki oraz międzynarodowe i regionalne kodeksy postępowania i wytyczne oraz inne teksty dotyczące bioetyki, takie jak Deklaracja Helsińska Światowego Stowarzyszenia Lekarzy w sprawie zasad etycznego postępowania w eksperymencie medycznym z udziałem ludzi, którą przyjęto w 1964 r. i nowelizowano w latach 1975, 1983, 1989, 1996 i 2000, oraz Międzynarodowe Wytyczne w zakresie etyki badań biomedycznych z udziałem ludzi, opracowane przez Radę Międzynarodowych Organizacji Nauk Medycznych (CIOMS), które przyjęto w 1982 r. i nowelizowano w latach 1993 i 2002.

Deklaracji w sprawie bioetyki jest identyfikacja wyzwań, które pojawiają się wraz z postępem nauki i techniki.

Ważnym elementem preambuły było odniesienie do odpowiedzialności obecnych pokoleń wobec przyszłych. Uznano również, że „kwestie bioetyki (…) z konieczności mają wymiar międzynarodowy" i powinny być traktowane jako całość. Należy również uwzględniać nie tylko obecny stan nauki, ale również jej perspektywy.

Następnie uznano, że istoty ludzkie stanowią część biosfery. Ponadto, pełnią one ważną rolę w zapewnianiu ochrony sobie wzajemnie, jak i innym formom życia (w szczególności zwierzętom – przy uznaniu, że poprzez zwierzęta nie rozumiemy określonego taksonu, a więc grupy organizmów, do których zalicza się człowiek, a raczej zwierzęta w potocznym rozumieniu). W tym miejscu należy przypomnieć, że pojęcie biosfery, a więc „strefy kuli ziemskiej zamieszkałej przez organizmy żywe"[402] było wielokrotnie przytaczane w czasie prac nad projektem deklaracji.

W dalszej części preambuły uznano, że wolność prowadzenia badań naukowych, skutkująca ich rozwojem oraz rozwojem techniki może być źródłem korzyści, m.in. zwiększania średniej długości życia. UNESCO podkreśliło również, że rozwój ten zawsze powinien następować w celu promocji dobra jednostek, rodzin, grup i społeczności oraz całej ludzkości. Przedmiotowy proces powinien przebiegać przy poszanowaniu godności osoby ludzkiej, praw człowieka oraz jego fundamentalnych swobód. Na zdrowie człowieka nie wpływa jedynie nauka i technika, ale także inne czynniki. W preambule wymieniono czynniki psychospołeczne i kulturowe. Dodano, że decyzje etyczne w medycynie, naukach biologicznych oraz związanych z nimi technologiach mogą wywierać wpływ nie tylko na jednostki, ale także rodzinę, grupę, społeczność oraz całą ludzkość. Wydaje się, że tymi sformułowaniami UNESCO chciało podkreślić globalny wymiar bioetyki oraz konsekwencji ingerencji biomedycznych, które często dotyczą nie tylko osób, wobec których są przeprowadzane, ale także szerszego grona. W kontekście rozważań nad specyfiką testów genetycznych wspominano już o tym, że dotyczą one nie tylko samych badanych, ale również ich krewnych (w tym tzw. krewnych genetycznych). W powyższym fragmencie preambuły potwierdzono również znaczenie względów innych,

[402] Słownik Języka Polskiego PWN, https://sjp.pwn.pl/sjp/biosfera;2444869.html, (dostęp: 18.04.2020).

aniżeli biologiczne, które mają wpływ na zdrowie człowieka. Kolejny raz odseparowano się zatem od stanowiska, zgodnie z którym człowiek jest traktowany wyłącznie jako „zlepek genów", o czym była mowa w toku wcześniejszych rozważań.

W preambule podkreślono również, że różnorodność kulturowa będąca źródłem innowacji, wymiany i inwencji twórczej jest dla ludzkości niezbędna. W tym sensie stanowi ona wspólne dziedzictwo ludzkości. Dodano jednak, że nie jest możliwe powoływanie się na nią „kosztem praw człowieka i jego podstawowych swobód". Poprzez powyższe najprawdopodobniej należy rozumieć, że kultura, tradycje i obyczaje nie powinny obejmować działań naruszających prawa i wolności człowieka. W dalszej części wyrażono pogląd, że na tożsamość człowieka składa się aspekt biologiczny, psychologiczny, społeczny, kulturowy i duchowy. Tak jak powyżej, UNESCO konsekwentnie twierdzi, że człowiek nie jest tylko organizmem biologicznym, którego cechy zależą wyłącznie od czynników genetycznych.

Wyrażono również przekonanie, że etyczna refleksja i moralna wrażliwość powinny być elementem postępu naukowego i technicznego, zaś bioetyka powinna pełnić kluczową rolę w wyborach związanych z rozstrzyganiem problemów wynikających z tego postępu. Na łamach uroczystego wstępu uznano potrzebę ustanowienia nowego podejścia do koncepcji odpowiedzialności społecznej. Powinna ona bowiem gwarantować, iż rozwój nauki i techniki będzie wpływał na interes ludzkości i sprawiedliwość.

W ostatnich fragmentach preambuły UNESCO stwierdziło, że „istotnym środkiem" w ocenie społecznej rzeczywistości oraz procesu osiągania sprawiedliwości jest zwracanie uwagi na pozycję kobiet. Ponadto, podkreśliło potrzebę umocnienia współpracy międzynarodowej w zakresie bioetyki. Uwzględnieniu powinny podlegać szczególne potrzeby krajów rozwijających się, populacji zagrożonych i społeczności rdzennych (autochtonicznych).

W ostatnim zdaniu preambuły uznano, że „wszystkie istoty ludzkie powinny korzystać z tych samych wysokich standardów etycznych dotyczących medycyny oraz badań w dziedzinie nauk biologicznych". Kolejny raz UNESCO posłużyło się pojęciem „istoty ludzkiej", zwracając uwagę na konieczność stosowania równie wysokich standardów etycznych wobec wszystkich. Można uznać, że pośrednio przyznano podmiotowość człowiekowi przed narodzinami. Skoro bowiem „istota ludzka" nie tylko nie została

zdefiniowana, ale również oznajmiono, iż chodzi o „wszystkie", „bez różnicy", to mogą być to Ci, którzy jeszcze się nie urodzili, ale żyją.

Preambuła Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka jest skonstruowana analogicznie do uroczystych wstępów Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego oraz Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych. We wszystkich trzech aktach normatywnych odniesiono się do licznych dokumentów zarówno *hard law*, jak i *soft law* wskazując na koherentność systemu normatywnego Organizacji Narodów Zjednoczonych. W każdej deklaracji wykazano, że stanowi ona element składowy tego systemu i potwierdza jego aksjologię. Preambuły deklaracji bioetycznych UNESCO wskazują na wartości, które są chronione w tych aktach. Warto nadto zauważyć, że w każdym wstępie szczególne miejsce zajmuje zasada poszanowania godności ludzkiej, która zgodnie jest uznawana za fundament globalnej bioetyki.

3.2. Postanowienia ogólne

Rozdział *Postanowienia ogólne* składa się z dwóch artykułów. Pierwszy z nich wyznacza zakres *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Ponadto, zawiera informacje o rodzajach adresatów zawartych w niej norm. Zgodnie z art. 1, akt ten odnosi się do etyki w medycynie, naukach o życiu oraz związanych z nimi technologii. Podkreśla się, że podejmowanie „kwestii etycznych" na łamach analizowanego dokumentu następuje z uwzględnieniem aspektów społecznych, prawnych i środowiskowych. W art. 1 ust. 2 wskazano, że deklaracja jest skierowana do państw i dostarcza wskazówek dla decyzji lub praktyk, które są podejmowane przez różnorodne podmioty (jednostki, grupy, społeczności, instytucje oraz korporacje publiczne i prywatne).

Drugi artykuł został poświęcony celom analizowanego aktu normatywnego. W literach (a) – (h) stwierdzono, że *Deklaracja* ma za zadanie zapewnić uniwersalne ramowe procedury ukierunkowujące państwa w formułowaniu ich ustawodawstwa w dziedzinie bioetyki, dostarczyć wskazówek dla działalności jednostek, grup, społeczności, instytucji, korporacji publicznych oraz prywatnych, a także promować poszanowanie ludzkiej godności, praw człowieka, życia istot ludzkich i podstawowych

wolności. Wszystkie działania winny następować w sposób zgodny z międzynarodowym prawem praw człowieka.

Powyższe potwierdza zasadę poszanowania godności ludzkiej. Zgodnie z art. 2 lit. (d), *Deklaracja* została uchwalona, aby w uznaniu wagi wolności badań naukowych i biorąc pod uwagę korzyści jakie są czerpane z rozwoju naukowo-technicznego zapewnić, iż postęp ten będzie dokonywany zgodnie z zasadami wyrażonymi w przedmiotowym akcie prawnym. Powyższy przepis stanowi źródło zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, którą wyrażono w art. 12 lit. (b) *Deklaracji w sprawie genomu* i *art.* 19 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. *Deklaracja w sprawie bioetyki* została uchwalona również w celu wspierania wielodyscyplinarnego i pluralistycznego dyskursu bioetycznego. W tym miejscu warto nadmienić, że określenia „pluralistyczny" oraz „wielodyscyplinarny" były dotychczas używane przez UNESCO w odniesieniu do komitetów etycznych zajmujących się bioetyką. Tym razem użyto ich w kontekście dyskursu, zwiększając jego znaczenie.

W art. 2 lit. (f) uznano, że *Deklaracja* powstaje również w celu promowania sprawiedliwego dostępu do osiągnięć medycyny, nauki i techniki oraz umożliwienia realnie największego przepływu wiedzy i osiągnięć w tych dziedzinach. Podkreślono, że w tym kontekście należy zwrócić uwagę na potrzeby państw rozwijających się. Analizowany przepis wydaje się być zatem potwierdzeniem zasady sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej oraz podstawowych leków, o której stanowi art. 12 lit. (a) *Deklaracji w sprawie genomu* oraz *art.* 19 lit. (a) ust. (ii) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Nawiązanie do potrzeb państw słabiej rozwiniętych stanowi natomiast potwierdzenie zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, o której mowa w art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 18-19 i art. 23 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Art. 2 *lit.* (g) odnosi się do ochrony i wspierania interesów obecnych oraz przyszłych pokoleń. Przepis stanowi potwierdzenie zasady ochrony przyszłych pokoleń, którą wyrażono w art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 19 ust. (vi) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Ostatnia z liter wyodrębniona w ramach art. 2 – lit. (h) – zawiera informację, iż celem deklaracji jest „podkreślanie różnorodności biologicznej oraz jej ochrony jako wspólnej troski ludzkości". Można stwierdzić, że przepis ten jest związany

z art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 3 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, w których wyrażono zasadę ochronę integralności i tożsamości człowieka. Wydaje się nadto, że wyżej wymieniona zasada została wprost wyrażona w preambule analizowanego aktu normatywnego, w którym stwierdzono: „Biorąc pod uwagę również, że tożsamość jednostki obejmuje aspekt biologiczny, psychologiczny, społeczny, kulturowy i duchowy".

Pierwszy rozdział, zatytułowany *Postanowienia ogólne* stanowi swoiste wprowadzenie do deklaracji. Wbrew tytułowi zawiera potwierdzenie niektórych zasad bioetycznych, które wynikają z treści *Deklaracji w sprawie genomu* i *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Akt normatywny uchwalony przez UNESCO w dniu 19 października 2005 roku w art. 1-2 zawiera zasady: poszanowania godności ludzkiej, wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków, sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, ochrony przyszłych pokoleń oraz równego traktowania i niedyskryminacji. Jak wynika z powyższego, znaczna część zasad zinterpretowanych z dwóch pierwszych deklaracji bioetycznych UNESCO została wyrażona w dwóch pierwszych przepisach *Deklaracji w sprawie bioetyki*.

3.3. Zasady

Drugi rozdział analizowanego aktu normatywnego został zatytułowany *Zasady*. Jak wynika jednak z powyższych rozważań, część zasad wyrażono już w *Postanowieniach ogólnych*. Art. 3 ust. 1 *Deklaracji w sprawie bioetyki* potwierdza zasadę poszanowania godności ludzkiej (powiązaną z obowiązkiem poszanowania praw człowieka oraz podstawowych wolności). Przedmiotowa regulacja jest zgodna z art. 1, art. 2, art. 6, art. 10, art. 11, art. 12, art. 15, art. 21, art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 1 lit. (a), art. 7 lit. (a), art. 26, art. 27 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Z art. 3 ust. 2 wynika natomiast zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, którą wyrażono w art. 10 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 8 lit. (d) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Art. 4 *Deklaracji w sprawie bioetyki* stanowi, że podczas rozwijania nauki, praktyk medycznych oraz związanych z nimi technologii „należy maksymalizować korzyści dla

pacjentów, uczestników badań i innych zainteresowanych", przy jednoczesnym minimalizowaniu potencjalnych szkód po stronie tych osób. Analizowany przepis stanowi rozwinięcie zasady *primum non nocere*, która wynika z art. 5 lit. (a) *Deklaracji w sprawie genomu*[403]. W literaturze przedmiotu wyżej wymieniona zasada jest nazywana zasadą dobroczynności i nieszkodzenia[404]. Podkreśla się, że jest ona związana z poszanowaniem godności ludzkiej oraz sprowadza się przede wszystkim do nieczynienia szkód osobom, względem których przeprowadzane są czynności biomedyczne.

Art. 5, 6 i 7 *Deklaracji w sprawie bioetyki* są bardzo obszerne i obejmują regulacje odnoszące się do autonomii oraz zgody. W pierwszym projekcie deklaracji (z czerwca 2004 roku) zasada ta w ogóle nie występowała. W drugim (z lipca 2004 roku) zasadę autonomii uznano za zasadę pochodną, wywodzącą się z zasad podstawowych, nie określono jednak jej konotacji. Dopiero w trzecim projekcie (z sierpnia 2004 roku) zasadę autonomii połączono z odpowiedzialnością (ówczesny art. 10). Istotą tej ostatniej było uznanie, że „wszelkie decyzje lub praktyki wchodzące w zakres niniejszej Deklaracji powinny szanować autonomię osoby jako wyraz jej wolności do podejmowania decyzji bez uszczerbku dla autonomii innych"[405]. W czwartym projekcie opracowywanego aktu normatywnego przepisowi nadano następujące brzmienie: „Każda decyzja lub praktyka powinna szanować autonomię ludzi do podejmowania decyzji i brania odpowiedzialności za te decyzje przy poszanowaniu autonomii innych"[406]. Podczas spotkania ekspertów rządowych w lutym 2005 roku zadecydowano jednak o usunięciu odniesienia do „decyzji" i „praktyk" z projektu przepisu. Usunięto również słowo „shall". Podnoszono także, że przepis powinien dotyczyć osób niezdolnych do korzystania z przysługującej im autonomii. Inni byli zdania, że np. sytuacja osób z niepełnosprawnościami powinna stanowić materię przepisu bezpośrednio odnoszącego się do zgody. Ostatecznie osiągnięto kompromis

[403] Podobny pogląd wyraził prof. Roberto Andorno, który nadał tej zasadzie inną nazwę – „Biomedical activities should first, do no harm to patients and research subjects and, if possible, in the case of clinicalpractice, contribute to the diagnosis, prevention or treatment of patients' condition". Zob. R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 21.

[404] Por. E. Pellegrino, *Article 4: Benefit and harm*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 108 oraz R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).

[405] D. Evans, *Article 5: Autonomy and individual responsibility*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 115.

[406] *Ibidem*.

i szczegółowe zagadnienie dotyczące problematyki zgody osób szczególnie podatnych na zagrożenia zostało uregulowane w art. 7 deklaracji. Podkreśla się nadto, że zasada autonomii nie jest nieograniczona, a jej przejawem może być respektowanie określonych decyzji pacjenta lub uczestnika badań, które tenże podjął w wyniku przekazania mu zrozumiałej informacji. Wyżej wymieniona wyspecjalizowana organizacja Narodów Zjednoczonych zwraca uwagę na *iunctim* występujące pomiędzy art. 5 oraz 12 deklaracji, który odnosi się do poszanowania różnorodności kulturowej i pluralizmu. Żadne względy kulturowe nie powinny bowiem przesądzać np. o obowiązku poddania się określonym eksperymentom, gdyż należy szanować autonomię jednostek w tym zakresie[407].

Art. 5 może zostać uznany za samodzielnie wyrażający zasadę autonomii[408]. W przedmiotowym przepisie uznano, że „Należy szanować autonomię osób w podejmowaniu decyzji, przy jednoczesnym braniu na siebie odpowiedzialności za te decyzje i szanowaniu autonomii innych. W przypadku osób niezdolnych do korzystania z własnej niezależności, należy podejmować szczególne kroki mające na celu ochronę ich praw i interesów". UNESCO podkreśliło, że zasada autonomii oznacza, iż jednostka ma prawo do samodzielnego decydowania we wszystkich aspektach swojego życia. Powyższe zostało skorelowane z obowiązkiem nieszkodzenia innym. Jak już bowiem wspominano, autonomia zawiera w sobie „odpowiedzialność", która sprawia, iż nie jest ona wolnością bezgraniczną"[409].

Biorąc pod uwagę powyższe należy zauważyć, że według prof. Jamesa Childressa i prof. Toma Beauchampa „autonomia" w bioetyce oznacza możliwość postępowania jednostki w sposób zgodny z jej założeniami[410]. Taka interpretacja przedmiotowego terminu jest spójna z art. 5 *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Wydaje się nadto, że słowo „decyzje", które zostało użyte w rzeczonym przepisie, obejmuje różne akty woli jednostki,

---

[407] *Ibidem*.
[408] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting…*, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).
[409] Memorandum wyjaśniające w sprawie opracowania wstępnego projektu deklaracji w sprawie uniwersalnych norm w bioetyce, SHS/EST/05/CONF.203/4, http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf, (dostęp: (11.04.2021), s. 8. Jak zauważa prof. Agata Wnukiewicz-Kozłowska, „(…) jasno wytyczona została granica autonomii pacjenta, która sięga tak daleko, jak zaczyna się autonomia innych osób". Zob. A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym*, Wrocław 2019, s. 100.
[410] T. Beauchamp, J. Childress, *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996, s. 131. Por. A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 27; T. Biesaga, *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna praktyczna" nr 6/2005, s. 20.

w tym np. oświadczenia *pro futuro*. Niewątpliwie jednak podstawową formą realizacji zasady autonomii jest prawo do zgody (skorelowane z prawem do informacji)[411].

Jak zauważa prof. Agata Wnukiewicz – Kozłowska z Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Wrocławskiego „autonomia (…) powinna być (…) pojmowana z uwzględnieniem ewolucji od postawy paternalistycznej do indywidualistycznej, w której centralnym punktem odniesienia jest świadoma zgoda pacjenta na każdą interwencję medyczną"[412]. Warto w tym miejscu przywołać słowa prof. Marka Safjana, który uznał, że zgoda to akt o „podstawowej wadze" a poprzez zasadę zgody „realizuje się ochrona autonomii każdej osoby w decydowaniu o samej sobie, ochrona prywatności, a także zasada poszanowania integralności cielesnej każdego człowieka"[413]. Wyżej wymieniony dodaje, że „Zgoda ma być aktem realizującym ochronę autonomii danej osoby w odniesieniu do podstawowych dóbr osobistych człowieka"[414].

W memorandum do Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka podkreślono związek pomiędzy autonomią a godnością. Drugi z wymienionych terminów został uznany za fundament autonomii. W rzeczonym memorandum stwierdzono nadto, że szacunek dla autonomii wywodzi się bezpośrednio z międzynarodowego prawa praw człowieka (ang. „*It is directly derived from binding international human rights law*")[415]. Prof. Wnukiewicz-Kozłowska podkreśla: „Uwagę tę należy rozumieć jako jasne potwierdzenie prawa do autonomii (prawa do samostanowienia) wynikającego z wiążących norm prawa międzynarodowego, co uzasadnione jest zakazem traktowania jednostki instrumentalnie (jako środka do osiągnięcia celu), w szczególności w dziedzinie nauki"[416]. Warto dodać, że zasada autonomii potwierdzona w *Deklaracji w sprawie bioetyki* nie

[411] Na temat istoty tzw. „testamentu życia" zob. E. Przybyłek, A. Rej-Kietla, s. Kryska, D. Zawadzki, *Wola pacjenta wobec interwencji medycznej – oświadczenia pro futuro*, „Roczniki Administracji i Prawa" nr 1(XVIII)/2018, s. 291-299. Por. K. Michałowska, *Granice autonomii woli w świadczeniach medycznych*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie" *nr* 802/2009, s. 96-101; D. Michoński, *Kwestia oświadczeń pro futuro w kontekście artykułu 9. Europejskiej Konwencji Bioetycznej i praktyki wybranych państw europejskich*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce" nr 3(11)/2017, s. 102-110.

[412] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki…,* op. cit., s. 27. Szerzej na temat paternalizmu i autonomizmu zob. T. Biesaga, *Autonomia lekarza i pacjenta*…, op. cit., s. 20-24.

[413] M. Safjan, *Prawo i medycyna. Ochrona jednostki a dylematy współczesnej medycyny*, Warszawa 1998, s. 34. Cyt. za A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 28.

[414] M. Safjan, *Prawo i medycyna*…, op. cit., Warszawa 1998, s. 34-36. Cyt. za A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 28.

[415] *Memorandum wyjaśniające*…, op. cit., s. 8.

[416] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 101.

została wyrażona w *Deklaracji w sprawie genomu* i *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. W tych aktach normatywnych uregulowano prawo do informacji i prawo do zgody, które wydają się stanowić składową zasady autonomii i nade wszystko jedną z form jej realizacji.

Art. 6 został podzielony na trzy ustępy. W pierwszej części ust. 1 uznano, że wszystkie interwencje, niezależnie czy profilaktyczne, diagnostyczne czy terapeutyczne, mogą nastąpić wyłącznie po uzyskaniu dobrowolnej oraz świadomej zgody osoby, której mają dotyczyć. Ponadto, każdemu zapewniono prawo do wycofania zgody z dowolnej przyczyny. Skorzystanie z tego prawa nie może powodować niekorzystnej sytuacji lub jakichkolwiek niedogodności po stronie osoby korzystającej z przedmiotowego prawa. Warto zauważyć, że zgodnie z tłumaczeniem *Deklaracji w sprawie bioetyki*, zamieszczonym na stronie internetowej Polskiego Komitetu ds. UNESCO, zgoda na wszystkie interwencje, niezależnie czy profilaktyczne, diagnostyczne czy terapeutyczne, powinna być „wyraźna". Powyższe nie wynika jednak z oryginalnej, anglojęzycznej wersji deklaracji[417].

Drugi ustęp art. 6 odnosi się do badań naukowych. Mogą być one prowadzone wyłącznie w konsekwencji uprzedniego uzyskania dobrowolnej, wyraźnej i świadomej zgody wyrażonej na podstawie dostatecznych informacji, przekazanych w zrozumiałej formie. Podobnie jak w ust. 1, tak w kontekście zgody wyrażanej dla celów badawczych stwierdzono, że może ona zostać wycofana bez negatywnych konsekwencji, o których mowa powyżej. Dodano, że odstępstwa od zasady wyrażonej w art. 6 mogą mieć miejsce wyłącznie wtedy, gdy są zgodne z normami etycznymi i prawnymi obowiązującymi w danym państwie, *Deklaracją w sprawie bioetyki* i międzynarodowym prawem praw człowieka. Odwołano się nadto do art. 27, w którym stwierdzono, że ograniczenia praw i wolności człowieka mogą następować wyłącznie w prawie.

Trzeci z ustępów w art. 6 został poświęcony badaniom prowadzonym wobec grup osób lub społeczności. Kolejny raz zwraca się uwagę na błędne tłumaczenie analizowanego dokumentu. Zgodnie z wersją deklaracji zatwierdzoną przez Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, można wymagać uzyskania dodatkowej zgody od przedstawicieli

[417] Anglojęzyczna wersja Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 18.12.2020).

grupy bądź społeczności. Jak wynika z powyższego, użyto funktora ekstensjonalnego „bądź", co mogłoby oznaczać, że wymaganie dodatkowej zgody jest możliwe również w innych przypadkach, aniżeli badań na grupie osób i społecznościach. W anglojęzycznej wersji deklaracji posłużono się słowem „or", zaś prof. Jasudowicz, dr Kapelańska-Pręgowska i dr Czepek użyli słowa „czy" (jednocześnie określenie „społeczności" zastępując wyrazem „wspólnoty")[418]. Najwłaściwsze wydaje się jednak skorzystanie z alternatywy zwykłej „lub".

Art. 7 *Deklaracji w sprawie bioetyki* odnosi się do sytuacji osób, które nie są zdolne do samodzielnego wyrażenia zgody. Na podstawie analizowanego przepisu przyznano im „szczególną ochronę". Regulacja została podzielona na dwie litery – (a) oraz (b). W pierwszej z nich wyrażono obowiązek uzyskania upoważnienia do przeprowadzania badań i praktyk medycznych wobec osób, o których mowa powyżej. Podkreślono, że upoważnienie powinno być uzyskiwane zgodnie z najlepszym interesem jednostki wobec której ma zostać dokonana określona czynność i powinno to następować na podstawie prawa krajowego. Zagadnienie prawa do zgody było już szeroko analizowane na łamach niniejszej monografii. W tym miejscu warto zatem tylko wspomnieć, że art. 6 i 7 *Deklaracji w sprawie bioetyki* ściśle łączą się z art. 5 lit. (b), (c), (e) *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 6 lit. (d), art. 8 lit. (a), (b), (c), art. 9, art. 10, art. 11, art. 13, art. 14 lit. (b), art. 16, art. 17, art. 22 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Niektórzy autorzy uznają art. 7 za źródło zasady ochrony osób niezdolnych do wyrażenia zgody[419]. Wydaje się jednak, że przedmiotowy przepis może być również uznany za stanowiący źródło zasady prawa do informacji i prawa do zgody. Warto w tym miejscu zauważyć, że instytucja „świadomej zgody" została wyrażona we wszystkich trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO.

Art. 8 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 2005 roku to przepis, który nie był uwzględniany w początkowych wersjach projektu tego aktu normatywnego. Międzynarodowy Komitet Bioetyki nie był jego autorem ani pomysłodawcą. Art. 8 powstał dopiero podczas drugiego i jednocześnie ostatniego

[418] T. Jasudowicz, J. Kapelańska-Pręgowska, J. Czepek, *Międzynarodowe standardy*…, op. cit., s. 112.
[419] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*) lub E. Evans, *Article 5: Autonomy and individual*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 123-138.

spotkania ekspertów rządowych[420]. W przepisie uznano, że rozwój nauki, praktyk medycznych i technologii może powodować niepożądane skutki a osoby szczególnie narażone na zagrożenia powinny być chronione. Dodano, że należy szanować ich integralność. Zasadą, którą wyrażono w art. 7 i art. 8 jest zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia. Wynika ona m. in. z art. 5 lit. (e), art. 17 art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 8 lit. (b), (c), (d) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Termin podatność (ang. *vulnerability*) pochodzi od łacińskiego słowa *vulnus*, które oznacza ranę. Tak rozumiana podatność jest zatem podatnością na zranienie. Przedstawione powyżej etymologiczno-koncepcyjne pojmowanie przedmiotowego określenia odpowiada sposobowi przyjętemu w Raporcie z Belmont (ang. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*). Na łamach przywoływanego raportu odnosiło się ono zarówno do osób (ang. *individuals*) jak i ludności/populacji (ang. *populations*). Przywoływana powyżej „podatność" była w bioetyce odnoszona przede wszystkim do grup ludzi, którzy byli szczególnie narażenie na „zranienie" w drodze eksperymentów medycznych. Ponadto, analizowane określenie jest łączone m.in. z sierotami, więźniami, osobami starszymi, niektórymi grupami etnicznymi oraz osobami upośledzonymi. To właśnie te osoby są kwalifikowane do grona „podatnych"[421].

Uznanie wyżej wymienionych osób za szczególnie narażone na niebezpieczeństwa skutkuje obowiązkiem objęcia ich wyjątkową ochroną. Konsekwencją przyjęcia powyższych założeń był wzrost znaczenia autonomii każdego człowieka oraz skorelowanej z nią świadomej zgody, o czym była mowa w toku wcześniejszych rozważań. Podatność jest rozumiana jako tymczasowy stan, który należy przezwyciężyć przy użyciu rozwiązań takich jak instytucja świadomej zgody. Przedstawiony sposób rozumienia pojęcia *vulnerability* jest zgodny z tym, który wynika z rewizji Deklaracji Helsińskiej z 1996 roku. Zawarty w niej przepis art. 8 odnosi się do „populacji podlegających badaniu" (ang. *populations subject to investigation*), które powinny zostać objęte specjalną ochroną (ang. *special protection*)[422].

[420] M. Neves, *Article 8: Respect for human vulnerability and personal integrity*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 155.
[421] *Ibidem*.
[421] *Ibidem*, s. 155-156.
[422] *Ibidem*, s. 157.

Warto również wspomnieć o międzynarodowych wytycznych, które zostały ustanowione przez Radę Międzynarodowych Organizacji Medycznych (CIOMS). W trzeciej wersji tego dokumentu, którego tytuł w oryginalnej wersji językowej brzmi: *The International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, obszernie odniesiono się do podatności na zagrożenia. Przedmiotowe określenie zostało użyte w kontekście „klas jednostek" (ang. *classes individuals*), grup osób, społeczności etc., każdorazowo w celu ochrony ich interesów. Pojęcie podatności w dyskursie bioetycznym jest łączone z troską o innych oraz odpowiedzialnością i solidarnością[423].

Drugim kluczowym terminem, który pojawił się w art. 8 analizowanego aktu normatywnego jest „integralność". Przedmiotowe określenie również pochodzi z języka łacińskiego, od słowa *tangere*, które oznacza „dotykać", „uderzać". Integralność jest pojmowana jako swoistego rodzaju niezmieniony stan. Termin ten oznaczający atrybut ludzkiej nietykalności został użyty m. in. w Deklaracji Helsińskiej z 1996 roku. Odniesienie do integralności było w niej ściśle związane z prawem do badań, które nie mogą jej naruszać[424]. Można stwierdzić, że zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka, którą wyrażono w art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu* została potwierdzona w art. 8 *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Należy jednak zauważyć, że potwierdzenie to nastąpiło w odniesieniu do osób podatnych na zagrożenia, a nie w kontekście wszystkich jednostek. Oczywiście nie umniejsza to znaczeniu całego przepisu, lecz powyższe musi zostać podkreślone na łamach niniejszej monografii. W art. 8 wyrażono zatem zasadę ochronę integralności i tożsamości człowieka oraz zasadę ochrony osób podatnych na zagrożenia.

Art. 9 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 2005 roku jest ściśle związany z zasadą ochrony poufności danych genetycznych, która wynika z art. 7 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 14 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Trzecia z deklaracji bioetycznych rozszerza jednak tę zasadę poprzez odniesienie jej również do prywatności danej osoby. Zgodnie z przedmiotowym przepisem informacje dotyczące osób nie mogą być wykorzystywane w innych celach aniżeli te, dla których zostały uzyskane lub na które została wyrażona zgoda. Wzorem wcześniej

[423] *Ibidem*, s. 157-158.
[424] *Ibidem*, s. 159.

omawianych przepisów odniesiono się również do zgodności wyżej wymienionych działań z prawem międzynarodowym, w tym w szczególności międzynarodowym prawem praw człowieka. Art. 9 poszerza zakres zasady ochrony poufności danych genetycznych obejmując ochroną również inne informacje dotyczące danej osoby.

Art. 10 stanowi, że „należy szanować podstawową równość wszystkich istot ludzkich w odniesieniu do ich godności i praw, aby zapewnić im równe i sprawiedliwe traktowanie". Art. 11 obejmuje natomiast zakaz dyskryminacji i stygmatyzacji kogokolwiek z jakiegokolwiek powodu. Takie zachowania zostały uznane za naruszające ludzką godność, prawa człowieka i podstawowe wolności. Przedmiotowe przepisy mogą zatem zostać uznane za potwierdzenie zasady równego traktowania i niedyskryminacji, o których stanowią art. 2 i 6 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 7 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Prof. Roberto Andorno uznaje natomiast, że art. 10 samodzielnie wyraża zasadę „równości, sprawiedliwości i słuszności"[425]. Zestawiając go jednak z art. 14 analizowanego aktu normatywnego oraz innymi przepisami międzynarodowego bioprawa (np. art. 3 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*) uważa go za źródło zasady sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków[426]. Taka wykładnia art. 10 wydaje się być w pełni uzasadniona i słuszna.

Warto zauważyć, że zakaz dyskryminacji, który wynika z art. 11 ma swoje źródło w art. 7 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Już na etapie pracy nad *Deklaracją w sprawie bioetyki* w jednym z raportów uznano, że „nowoczesna bioetyka jest bezsprzecznie oparta na filarach Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka"[427]. Międzynarodowy Komitet Bioetyki stwierdził: „Istnieją powody do obaw, że wpływ genetyki na takie cechy jak inteligencja, pamięć, nieśmiałość czy towarzyskość mógłby (…) skutkować stygmatyzacją lub dyskryminacją osób lub grup. Uniwersalny instrument w dziedzinie bioetyki może wywrzeć na społeczności naukowej eugeniczne implikacje (…). Uniwersalny instrument w dziedzinie bioetyki może zachęcać genetyków do dokładnego

[425] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).
[426] *Idem*, *Principles of International biolaw*…, op. cit., s. 23.
[427] G. Rivard, *Article 11: Non-discrimination and non-stigmatization*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 187.

i profesjonalnego stawienia czoła problemom (…) w oparciu o najlepszą dostępną naukę”[428].

Jak podkreśla UNESCO, wykładnia art. 11 wymaga zapoznania się z całą *Deklaracją w sprawie bioetyki*. Każda z zasad powinna bowiem być interpretowana w kontekście innych zasad, o czym stanowi art. 26 analizowanego aktu normatywnego. Przepis art. 11 powinien być analizowany przede wszystkim przez pryzmat art. 1, a więc w odniesieniu do „etycznych kwestii dotyczących medycyny, nauk biologicznych i powiązanych z nimi technologii”, które mają „zastosowanie do istot ludzkich przy uwzględnieniu aspektu społecznego, prawnego i środowiskowego”. W tym miejscu należy nadto zauważyć, że pojęcie stygmatyzacji, które występuje w art. 11 nie zostało użyte w dwóch pierwszych deklaracjach bioetycznych. Nastąpiło to dopiero w *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Wyjaśniając różnicę pomiędzy stygmatyzacją a dyskryminacją można stwierdzić, że dyskryminacja jest pojęciem języka prawnego, zaś stygmatyzacja zjawiskiem społecznym, które nie zawsze musi oznaczać dyskryminację *sensu stricto*[429].

Art. 12 *Deklaracji w sprawie bioetyki* był już przywoływany w związku z analizą art. 5 tego aktu normatywnego. W art. 12 stwierdzono: „Należy we właściwy sposób uwzględnić znaczenie różnorodności kulturowej i pluralizmu. Nie należy jednak powoływać się na powyższe względy w celu naruszania ludzkiej godności, praw człowieka i jego podstawowych swobód ani naruszania bądź ograniczania zakresu zasad zawartych w niniejszej Deklaracji”. Przytoczona regulacja ma swoje źródło w art. 4 Powszechnej deklaracji w sprawie różnorodności kulturowej z 2001 roku, który brzmi: „Obrona różnorodności kulturowej stanowi imperatyw etyczny, nieodłączny od poszanowania godności ludzkiej. Nakłada ona obowiązek poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności, szczególnie praw osób należących do mniejszości oraz praw ludności autochtonicznej. Nikt nie może powoływać się na różnorodność kulturową w celu naruszenia praw człowieka, zagwarantowanych prawem międzynarodowym, ani w celu ograniczenia ich zasięgu”[430]. We wstępnym projekcie *Deklaracji w sprawie bioetyki* wyżej

[428] *Ibidem*, 187-188.
[429] Por. G. Rivard, *Article 11: Non-discrimination*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 186-198.
[430] Powszechna deklaracja o różnorodności kulturowej, przyjęta jednomyślnie na 31 sesji Konferencji Generalnej UNESCO w Paryżu dnia 2 listopada 2001 roku, https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Dekl_o_roznorodnosci.pdf, (dostęp: 03.09.2020).

wymieniona zasada była umiejscowiona w art. 7, który brzmiał: „Każda decyzja lub praktyka powinna uwzględniać tło kulturowe, szkoły myśli, systemy wartości, tradycje, religie i wierzenia duchowe oraz inne istotne cechy społeczeństwa. Jednakże względy te nie mogą uzasadniać naruszeń godności ludzkiej, praw człowieka i podstawowych wolności ani zasad ustalonych w niniejszej Deklaracji, ani w celu ograniczenia ich zakresu”[431]. Ostatecznie zmodyfikowano przepis rezygnując z odwołania do decyzji i praktyk, pochodzenia, szkół myśli tradycji i wierzeń[432]. Wydaje się, że art. 12 ma również stanowić wyraz uznania dla pluralizmu w bioetyce. Niewątpliwie stanowi on źródło zasady szacunku dla różnorodności kulturowej oraz pluralizmu.

Art. 13 odnosi się do zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, która została wyrażona w art. 17-19 oraz art. 18 i art. 23 odpowiednio w *Deklaracji w sprawie genomu* oraz *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Na łamach *Deklaracji w sprawie bioetyki* rozszerzono znaczenie tej zasady. Pierwszy raz bowiem odniesiono się do solidarności pomiędzy istotami ludzkimi, nie zaś – jak to miało miejsce w dwóch poprzednich deklaracjach UNESCO – do współpracy pomiędzy państwami. W centralnym punkcie umiejscowiono dobro istot ludzkich na rzecz których ma być prowadzona współpraca międzynarodowa. Przepis wydaje się stanowić swoistego rodzaju łącznik pomiędzy zasadą wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści oraz zasadą prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. W doktrynie prawa przepis art. 13 bywa określany źródłem zasady solidarności i współpracy[433].

Art. 14 został podzielony na ustępy, spośród których drugi obejmuje litery od (a) do (e). Na mocy niniejszego artykułu określono, że głównym celem władz jest promowanie zdrowia oraz rozwoju społecznego. Cel ten powinien być podzielany przez wszystkie sektory społeczeństwa, a tym samym – jak wynika z wykładni celowościowej – wspólnie realizowany. W analizowanym artykule potwierdzono istnienie zasady sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków, która wynika z art. 12 lit. (a) *Deklaracji w sprawie genomu*, art. 19 lit. (a) ust. (ii) *Deklaracji w sprawie danych*

[431] M. Revel, *Article 12: Respect for cultural diversity and pluralism*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 201.
[432] *Ibidem*.
[433] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).

genetycznych oraz art. 2 lit. (f) *Deklaracji w sprawie bioetyki*. W art. 14 potwierdzono, że „korzystanie z najwyższego możliwego do osiągnięcia standardu zdrowia" jest podstawowym prawem każdej istoty ludzkiej, bez znaczenia jaka jest jej rasa, wyznawana religia, poglądy polityczne, status ekonomiczny lub społeczny. Powyższe wynika z uznania zasadniczego znaczenia zdrowia, które powinno być uważane za dobro społeczne. W świetle powyższego, rozwój nauki i technologii ma umożliwiać: dostęp do wysokiej jakości opieki zdrowotnej oraz leków, w szczególności dla kobiet i dzieci. Zgodnie z *Deklaracją* postęp w nauce i technologii powinien sprzyjać poprawie warunków życia oraz środowisku a także dostępowi do pożywienia i wody. Ponadto, ma eliminować zjawisko marginalizacji i wykluczenia z jakiegokolwiek powodu oraz ograniczać ubóstwo i analfabetyzm.

Art. 15 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka odnosi się do udziału w korzyściach wynikających z przeprowadzania badań naukowych oraz ich zastosowań. Przepis, wyrażający koncepcję *benefit-sharing*, która zostanie omówiona w ostatnim rozdziale, w naturalny sposób wpisuje się w zasadę, o której mowa art. 12 lit. (b) *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 1 lit. (a) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Stanowi potwierdzenie zasady wolności prowadzenia badań i czerpania z nich korzyści. Ponadto, pośrednio odnosi się do zasady równego traktowania, gdyż wyżej wymienione korzyści mają być udostępniane całemu społeczeństwu, również społeczności międzynarodowej. Przepis art. 15 może zostać także uznany za źródło zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych albowiem udostępnianie korzyści ma dotyczyć w szczególności krajów rozwijających się. UNESCO ponownie kładzie nacisk na współpracę między państwami o zróżnicowanym poziomie ucywilizowania. Realizacja przedmiotowej zasady może przybierać następujące formy: „(a) szczególna i stała pomoc oraz uznanie dla osób i grup, które brały udział w badaniach; (b) dostęp do wysokiej jakości opieki zdrowotnej; (c) zapewnienie nowych środków bądź produktów w obszarze diagnostyki i leczenia, opracowanych w wyniku badań; (d) wsparcie dla usług medycznych; (e) dostęp do wiedzy naukowej i technicznej; (f) budowanie zdolności w obszarze prac badawczych; (g) inne formy korzyści zgodne z zasadami przedstawionymi w niniejszej Deklaracji". W art. 15 dodano, że nie powinno się niestosownie zachęcać do udziału w badaniach. Prof. Roberto Andorno wyraża pogląd, zgodnie z którym art. 15 stanowi

źródło zasady udziału w korzyściach[434]. Wydaje się jednak, że czerpanie korzyści z prowadzenia badań naukowych jest ściśle związane z ich prowadzeniem, a zatem zasadą, którą opisano we wstępie niniejszego akapitu.

Art. 16 *Deklaracji w sprawie bioetyki* stanowi o obowiązku ochrony przyszłych pokoleń przed ingerencją w strukturę genetyczną człowieka. W analizowanym przepisie stwierdzono, że „należy we właściwy sposób uwzględniać wpływ nauk biologicznych na przyszłe pokolenia, w tym na ich strukturę genetyczną". W tym miejscu podkreśla się, że przepis ten potwierdza istnienie zasady ochrony przyszłych pokoleń, wyrażonej w art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu*, *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz art. 7-8 *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Ponadto, może być uznany za potwierdzenie zasady ochrony integralności i tożsamości człowieka.

Zgodnie z założeniami poczynionymi podczas opracowywania deklaracji, trzecia grupa zasad miała dotyczyć stosunku istnień ludzkich do innych form życia i biosfery. Wydaje się, że odzwierciedleniem tego pomysłu jest art. 17. Zgodnie z jego brzmieniem, „należy we właściwy sposób uwzględnić wzajemne zależności pomiędzy istotami ludzkimi a innymi formami życia, znaczenie odpowiedniego dostępu do zasobów biologicznych i genetycznych oraz ich wykorzystania, poszanowanie tradycyjnej wiedzy oraz rolę istot ludzkich w ochronie środowiska, biosfery i różnorodności biologicznej". Z przedmiotowego przepisu wynika zasada ochrony środowiska, biosfery i bioróżnorodności[435].

Wyżej wymieniona zasada stanowi wyraz troski o ekosystem, który nie powinien być marginalizowany podczas prowadzenia badań naukowych. W trakcie prac nad *Deklaracją w sprawie bioetyki* wielokrotnie podkreślano, że dokument ten ma na celu chronić prawa człowieka. Niemniej jakiekolwiek działania prowadzone przez ludzkość w zakresie uregulowanym w wyżej wymienionym akcie prawnym, powinny uwzględniać dobro innych form życia. Człowiek ponosi bowiem szczególną odpowiedzialność za ochronę bioróżnorodności i biosfery. Podkreśla się, że wyjątkowa rola w ochronie środowiska przypada organizacjom wyspecjalizowanym Narodów Zjednoczonych – WHO

[434] *Ibidem*.
[435] *Ibidem*.

oraz UNESCO. Winny one kontrolować działalność, która może powodować zagrożenie dla rolnictwa, zwierząt etc.[436].

W rozdziale drugim wyrażono zasady, które można uznać za „trzon" zbioru globalnych standardów bioetycznych, są nimi: zasada poszanowania godności ludzkiej, zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, zasada sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków, zasada ochrony przyszłych pokoleń, zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka, zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, zasada *primum non nocere*, zasada autonomii, zasada prawa do informacji i prawa do zgody, zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia, zasada ochrony poufności danych genetycznych, zasada równego traktowania i niedyskryminacji, zasada szacunku dla różnorodności kulturowej oraz pluralizmu, zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, zasada ochrony środowiska, biosfery i bioróżnorodności.

3.4. Stosowanie zasad

Art. 18-21 *Deklaracji w sprawie bioetyki* zostały poświęcone stosowaniu zasad zawartych w tym akcie normatywnym. Pierwszy z przepisów – art. 18 – wskazuje na konieczność popierania profesjonalizmu oraz następujących wartości: uczciwość, prawość oraz przejrzystość w trakcie podejmowania decyzji dotyczących problemów bioetycznych. Niefortunne tłumaczenie *Deklaracji* dostępne na stronie internetowej Polskiego Komitetu ds. UNESCO zawiera sformułowanie, zgodnie z którym powyższe ma obejmować w szczególności „oświadczenia dotyczące wszelkich sprzeczności interesów oraz odpowiednią wymianę wiedzy". Wydaje się, że właściwszego przekładu dokonali prof. Jasudowicz, dr Kapelańska-Pręgowska i dr Czepek, którzy uznali, że konieczność popierania wymienionych powyżej wartości ma dotyczyć zwłaszcza rozwiązywania wszelkich konfliktów interesów oraz właściwego dzielenia się wiedzą"[437]. Powyższa regulacja potwierdza zasadę staranności w prowadzeniu badań naukowych, którą wyrażono w art. 13 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 15 *Deklaracji w sprawie danych*

[436] P. Tandon, *Article 17: Protection of the environment*, *the biosphere and biodiversity*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 246-253.
[437] T. Jasudowicz, J. Kapelańska-Pręgowska, J. Czepek, *Międzynarodowe standardy*…, op. cit., s. 114.

genetycznych. Uznano także, że konieczne jest prowadzenie regularnego dialogu na tematy bioetyczne. Jego uczestnikami powinni być nie tylko sami zainteresowani i specjaliści z określonych dziedzin, lecz całe społeczeństwo, zaś pluralistyczny dyskurs powinien umożliwiać wszystkim wyrażanie swoich poglądów. Zgodnie ze stanowiskami przedstawianymi w nauce prawa, art. 18 *Deklaracji w sprawie bioetyki* stanowi źródło zasady „wymogu profesjonalizmu, uczciwości, prawości i transparentności w podejmowaniu decyzji dotyczących problemów bioetycznych”[438].

Art. 19 *Deklaracji w sprawie bioetyki* dotyczy tworzenia, promowania i wspierania komitetów do spraw etyki, które mają być niezależne, pluralistyczne i wielodyscyplinarne. Przedmiotowej tematyki dotyczą również art. 16 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 6 lit. (b) i (c) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Warto zauważyć, że w tłumaczeniu przepisu art. 19 trzeciej deklaracji, opublikowanej na stronie Polskiego Komitetu ds. UNESCO, wyżej wymienione podmioty zostały nazwane „komisjami”. Powyższe jest niezgodne z oryginalną wersją dokumentu, w którym użyto słowa „*committees*”, a więc „komitety”, tak jak miało to miejsce w dwóch pierwszych deklaracjach bioetycznych UNESCO.

Komitety z założenia mają zajmować się oceną etycznych, prawnych, naukowych oraz społecznych aspektów projektów badawczych z udziałem istot ludzkich, doradzaniem w rozwiązywaniu problemów klinicznych, oceną rozwoju nauki i techniki oraz konstruowaniem zaleceń, a także przyczynianiem się do ich opracowywania w sprawach objętych zakresem tematycznym *Deklaracji*.

W ostatniej części art. 19 nałożono na komitety obowiązek promowania debaty, publicznej świadomości i zaangażowania oraz edukacji w zakresie bioetyki. Analizowany przepis potwierdza zasadę promocji edukacji w dziedzinie bioetyki wyrażoną w art. 20-21 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 23-24 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Niewątpliwie jest tak pomimo, iż art. 19 znajduje się poza śródtytułem *Zasady*. Jego treść, sens i konstrukcja wpisują się w zasadę, którą wyrażono w toku wcześniejszych wywodów. Prof. Roberto Andorno uznał art. 19 za źródło zasady

[438] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).

(proceduralnej) nazwanej „potrzeba powoływania niezależnych, multidyscyplinarnych i pluralistycznych etycznych komitetów”[439].

Art. 20 został poświęcony ocenie i zarządzaniu ryzykiem dotyczącym nauk biomedycznych, zaś art. 21 praktykom ponadnarodowym. Pierwszy z przepisów wyraża nową zasadę, która nie znajduje odpowiednika w dwóch poprzednich deklaracjach bioetycznych. Zasada ta obejmuje obowiązek ewentualnego wstrzymywania rozwoju naukowego i technologicznego, jeśli jego dalsze prowadzenie wiązałoby się z wystąpieniem poważnych i nieodwracalnych szkód dla zdrowia publicznego lub środowiska.

Jak zauważa dr Joanna Różyńska z Uniwersytetu Warszawskiego, w kontekście badań biomedycznych zwykło się mówić o ocenie albo analizie ryzyka (ang. *risk-benefit assesment*, *risk benefit analysis*). Autorka wyraża pogląd, zgodnie z którym ryzyko jest funkcją dwóch zmiennych: wielkości prawdopodobieństwa, że dojdzie to niepożądanego zdarzenia oraz wagi tego zdarzenia. Korzyść jest natomiast kategorią określającą zdarzenie, które ma pozytywną wartość dla określonych dóbr. Rozmiar korzyści nie jest zależny od jakichkolwiek szans a stanowi rzeczywistą wielkość uzyskanego przysporzenia[440].

Zgodnie przyjmuje się, że badania biomedyczne powinny być realizowane w sposób, w którym minimalizuje się ryzyko a maksymalizuje korzyści. Pierwsze z wymienionych wynika m. in. z § 4 Kodeksu Norymberskiego, w którym wskazano, że eksperyment powinien być prowadzone tak, „aby unikać wszelkich niepotrzebnych cierpień fizycznych i psychicznych oraz urazów u osób biorących w nim udział”[441]. Podobnie stwierdzono m.in. w protokole dodatkowym do *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, w którym uznano, że badacze powinni przedsiębrać wszystkie możliwe środki, które pozwolą minimalizować ryzyko i obciążenia dla uczestników badań. Maksymalizowanie korzyści opiera się

[439] Zob. *Ibidem*.
[440] Autorka zauważa, że ryzyko udziału w badaniu biomedycznym może mieć różny charakter i wskazuje na następujące kategorie: „ryzyko odniesienia szkód fizycznych (…), ryzyko odniesienia krzywd psychicznych lub emocjonalnych (…), ryzyko poniesienia »strat« społecznych (…) ryzyko pogwałcenia prywatności ryzyko poniesienia innych »strat« prawnych, ryzyko poniesienia strat materialnych”. Dr Różyńska wymienia również najczęściej stosowane kategorie szkody, którymi są: „nieznacząca (negligible), mała (small), umiarkowana (moderate), znacząca (significant), poważna (major), bardzo poważna (severe), katastrofalna (catastrofic); i następujące przedziały wielkości prawdopodobieństwa jej wystąpienia: wątpliwe, mało prawdopodobne, prawdopodobne, możliwe i pewne. Zob. J. Różyńska, *Ocena ryzyka i korzyści badania biomedycznego*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012, s. 68.
[441] J. Różyńska, *Ocena ryzyka*…, op. cit., (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe…, op. cit., s. 80.

natomiast o założenie, że badanie powinno być tak zaprojektowane i przeprowadzone, aby osiągnięcie spodziewanych korzyści naukowych i społecznych było możliwie najbardziej realne. Jak zauważa dr Różyńska, badacze są zobowiązani przestrzegać standardów jakości naukowej i standardów kompetencyjnych. Ponadto, są oni zobowiązani do działania na rzecz poprawy zdrowia badanych, a nie tylko minimalizowania ryzyka[442].

Art. 21 *Deklaracji w sprawie bioetyki* został zbudowany z 5 obszernych ustępów. Potwierdzono w nim zasadę sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych. Powyższe wynika już z ust. 1., zgodnie z którym specjaliści, instytucje prywatne i publiczne, zajmujące się działalnością ponadnarodową, muszą starać się zagwarantować, aby wszystkie działania objęte zakresem deklaracji były zgodne z zasadami zawartymi w tym akcie normatywnym. Podkreślono, że dotyczy to zarówno podejmowania, finansowania, jak również każdego innego realizowania przedmiotowych zadań w całości lub w części. Podobnie jak w rozważaniach dotyczących art. 19, tak i w kontekście art. 21 można stwierdzić, że zasada została umiejscowiona poza śródtytułem *Zasady*. Na łamach analizowanego artykułu stwierdzono również, że badania realizowane w więcej niż jednym państwie i finansowane ze źródeł innego państwa powinny być poddane etycznej ocenie zarówno w kraju ich przeprowadzania, jak również w kraju, w którym znajduje się finansujący je podmiot. Ocena musi być przeprowadzana w oparciu o standardy zgodne z *Deklaracją w sprawie bioetyki*. Przedmiotowa regulacja nawiązuje do przepisu art. 23 *Deklaracji w sprawie genomu*, który dotyczy współpracy pomiędzy państwami, ale także pomiędzy komitetami, oraz art. 6 lit. (c), który dotyczy współpracy komitetów etycznych w kontekście oceny czynności związanych z danymi genetycznymi.

Badania w zakresie zdrowia, które w *Deklaracji w sprawie bioetyki* są nazywane ponadnarodowymi, mają być prowadzone w celu realizacji potrzeb państw. Powinny przyczyniać się do łagodzenia globalnych problemów w zakresie zdrowia. W art. 21 podkreślono równą rolę stron w negocjacjach oraz konieczność podejmowania odpowiednich środków w celu przeciwdziałania bioterroryzmowi, handlowi tkankami i narządami, próbkami i zasobami genetycznymi oraz innymi materiałami genetycznymi. Przepis art. 21 stanowi potwierdzenie zasady sprawiedliwości w badaniach

[442] *Ibidem*, s. 83.

ponadnarodowych, o której mowa w art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 18 i art. 23 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Rozdział trzeci, zatytułowany *Stosowanie zasad*, jest w doktrynie określany jako zawierający tzw. zasady proceduralne[443]. Wydaje się jednak, że nie zawiera on wyłącznie regulacji, które można określić mianem proceduralnych. Tym bardziej nie jest on poświęcony – jak to zostało określone – stosowaniu zasad. Zawiera zasady: staranności w prowadzeniu badań naukowych, powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką, sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, promocji edukacji w dziedzinie bioetyki oraz oceny i zarządzania ryzykiem w naukach biomedycznych.

3.5. Szerzenie postanowień deklaracji

Przedostatni rozdział *Deklaracji w sprawie bioetyki* składa się z art. 22-25. Pierwszy z nich dotyczy wprowadzania w życie zasad wyrażonych w wyżej wymienionym akcie normatywnym. Zgodnie z jego treścią, państwa powinny podejmować działania legislacyjne, administracyjne oraz inne, które będą sprzyjały osiągnięciu przedmiotowego celu. Zostały one nazwane „krokami", którym nadano przymiot „właściwych". Kroki te powinny być wspierane aktywnością z zakresu edukacji, szkoleń oraz informacji. Podkreślono również, że państwa powinny wspierać tworzenie komitetów etycznych, o których była mowa w toku wcześniejszych rozważań.

Art. 23 potwierdza i poszerza zakres działalności państw członkowskich w sferze promocji edukacji w dziedzinie bioetyki. Zgodnie z tą regulacją, państwa powinny dokładać starań na rzecz wspierania edukacji i szkoleń na wszystkich szczeblach (międzynarodowym, krajowym i lokalnym) oraz programów upowszechniania informacji o bioetyce. Działania, o których mowa powyżej mają być podejmowane w celu promocji zasad wynikających z deklaracji oraz podnoszenia poziomu wiedzy o etycznych implikacjach rozwoju nauki i techniki. W artykule stwierdzono również, że państwa mają dążyć do tego, aby w proces edukowania włączały się międzynarodowe, regionalne organizacje międzyrządowe oraz międzynarodowe, a także regionalne i krajowe organizacje pozarządowe. Art. 22-23 analizowanego aktu normatywnego potwierdzają zasadę promocji edukacji w dziedzinie

[443] Zob. R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 40-41 (*Google Books view*).

bioetyki, którą wyrażono w art. 20-21 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 23-24 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Zgodnie z art. 24 państwa powinny „wspierać międzynarodowe upowszechnianie informacji naukowych oraz sprzyjać swobodnemu przepływowi i wymianie wiedzy naukowej i technicznej". W analizowanym artykule podkreślono, że konieczne jest umacnianie kooperacji kulturalnej oraz naukowej, a także zawieranie porozumień umożliwiających krajom rozwijającym się budowanie statusu, który pozwoliłby im uczestniczyć w wymianie i opracowywaniu wiedzy. Ponadto, umożliwiłby im czerpanie korzyści z postępu. Państwa powinny szanować i popierać wzajemną solidarność. W tym solidarność pomiędzy jednostkami, grupami i społecznościami. Podkreślono, że szczególna uwaga w tym zakresie ma być skierowana wobec osób zagrożonych chorobą, ułomnościami lub innymi niebezpieczeństwami natury osobistej, społecznej lub środowiskowej. Nie sposób nie zauważyć w tym miejscu nawiązania do „podatności" na zagrożenia, o której wspominano na wcześniejszych kartach monografii. Wydaje się, że art. 24 jest związany z kilkoma zasadami, przede wszystkim zasadą wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, zasadą sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych oraz zasadą ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia.

Art. 25 stanowi, iż UNESCO ma promować oraz upowszechniać zasady przedstawione w *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Przy wykonywaniu tego zadania powinno wspierać się działaniami Międzyrządowego Komitetu Bioetyki oraz Międzynarodowego Komitetu Bioetyki. Podobną rolę przypisano wyżej wymienionym komitetom na podstawie art. 24 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 25 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. Interesującym i niewystępującym w dwóch pierwszych deklaracjach bioetycznych UNESCO przepisem jest ust. 2 analizowanego artykułu. W jego treści stwierdzono, że UNESCO potwierdza swoje zobowiązanie do zajmowania się bioetyką oraz wspierania współpracy pomiędzy przywoływanymi powyżej komitetami. Ostatnie zdanie – jak się wydaje – miało na celu definitywnie zakończyć spór pomiędzy WHO a UNESCO w zakresie tego, która z organizacji powinna zajmować się bioetyką. Cytowana regulacja jest co prawda stanowiskiem UNESCO, lecz w związku z jednomyślnym uchwaleniem *Deklaracji* stała się niezwykle doniosła.

W czwartym rozdziale *Deklaracji w sprawie bioetyki*, zatytułowanym *Szerzenie postanowień deklaracji* wyrażono zasadę promocji edukacji w dziedzinie bioetyki, zasadę wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, zasadę sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych oraz zasadę ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia. Ważnym elementem tej części analizowanego aktu normatywnego jest wyraźne stwierdzenie, iż UNESCO jest zobowiązane do działalności związanej z bioetyką.

3.6. Postanowienia końcowe

Ostatni rozdział Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka obejmuje art. 26-28. Pierwszy z nich wskazuje na koherentność całego aktu normatywnego oraz konieczność traktowania zawartych w nim zasad jako wzajemnie uzupełniających się. UNESCO podkreśliło, że każda z zasad powinna być interpretowana w nawiązaniu do pozostałych z uwzględnieniem specyfiki danej sytuacji.

Kolejny przepis, tj. art. 27 odnosi się do ograniczania zasad wyrażonych w deklaracji. Powyższe może następować wyłącznie w drodze przepisów prawa, włączając w to przepisy odnoszące się do „interesu bezpieczeństwa publicznego", a także przepisy w sprawach „przestępstw kryminalnych", ochrony zdrowia publicznego swobód i praw człowieka. Ograniczenia muszą być zgodne z międzynarodowym prawem praw człowieka.

Art. 28 odnosi się do zakazu interpretowania któregokolwiek z postanowień jako sugerującego państwom, grupom lub jednostkom jakiekolwiek roszczenie do jakiejkolwiek działalności sprzecznej z prawami człowieka, jego fundamentalnymi swobodami i ludzką godnością. Przepis jest treściowo spójny z art. 25 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 27 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

Ostatni rozdział analizowanego aktu normatywnego zawiera przepisy o charakterze technicznym i porządkującym. Podkreślono w nich spójność i wzajemne uzupełnianie się zasad. Zastrzeżono, iż mogą one być ograniczane wyłącznie w drodze ustanawiania regulacji prawnych oraz uniemożliwiono powoływanie się na treść *Deklaracji* w celu uzasadnienia łamania praw i wolności człowieka oraz naruszania godności ludzkiej. W poniższej tabeli przedstawiono zestawienie zasad zawartych w *Deklaracji w sprawie bioetyki*.

Tabela 3. Zasady bioetyczne wyrażone w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka

Zasada	Przepis Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku
poszanowanie godności ludzkiej	art. 2 (c), art. 3 ust. 1
wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści	art. 2 (d), art. 15, art. 24
sprawiedliwy dostęp do opieki zdrowotnej i podstawowych leków	art. 2 (f), art. 10, art. 14
ochrona przyszłych pokoleń	art. 2 (g), art. 16
ochrona integralności i tożsamości człowieka	art. 2 (h)
prymat dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa	art. 3 ust. 2
primum non nocere	art. 4
autonomia	art. 5
prawo do informacji i prawo do zgody	art. 6-7
ochrona osób szczególnie podatnych na zagrożenia	art. 8, art. 24
ochrona poufności danych genetycznych	art. 9
równe traktowanie i niedyskryminacje	art. 10, art. 11
szacunek dla różnorodności kulturowej oraz pluralizmu	art. 12
sprawiedliwość w badaniach ponadnarodowych	art. 13, art. 15 art. 21, art. 24
ochrona środowiska, biosfery i bioróżnorodności	art. 17
staranność w prowadzeniu badań naukowych	art. 18
powoływanie komitetów etycznych zajmujących się bioetyką	art. 19
promocja edukacji w dziedzinie bioetyki	art. 19
ocena i zarządzanie ryzykiem w naukach biomedycznych	art. 20
promocja edukacji w dziedzinie bioetyki	art. 22-23

Źródło: opracowanie własne

Zgodnie z założeniami UNESCO, wszystkie zasady wyrażone w *Deklaracji w sprawie bioetyki* mają równy status i nie powinny podlegać hierarchizowaniu. Z tego względu zrezygnowano z podziału zasad na podstawowe i pochodne. Wyżej wymieniona organizacja podkreśla, że w analizowanym dokumencie określono zasady, które mają stanowić fundament dla ustawodawstwa krajowego. Wymagają one jednak dalszej interpretacji a ich ustanowienie nie ma na celu zakończenia trwających debat bioetycznych[444]. *Deklaracja w sprawie bioetyki* stanowi instrument ochrony godności ludzkiej, praw i wolności człowieka, który wymaga sprecyzowania w prawie poszczególnych państw członkowskich UNESCO.

Wbrew założeniu UNESCO, zgodnie z którym wszystkie zasady mają równy status, stwierdza się, że pierwszą i najważniejszą zasadą *Deklaracji w sprawie bioetyki* jest zasada poszanowania godności ludzkiej. Stanowi ona fundament całego dokumentu i jest podstawą uznania wszystkich pozostałych zasad. Drugą co do ważności zasadą jest zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. Tak jak podnoszono w toku wcześniejszych wywodów, jest ona swoistego rodzaju konsekwencją uznania godności ludzkiej za wartość podstawową. Pomimo, że zasady zostały uregulowane (zgodnie ze śródtytułem *Zasady*) dopiero w artykułach 3-17, to jednak już w przepisach poświęconych celom deklaracji – art. 2 lit. (a) – (h) wyrażono kilka zasad. Przede wszystkim zasadę wolności prowadzenia badań naukowych, zasadę sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków oraz zasadę ochrony przyszłych pokoleń.

W toku niniejszego wywodu warto jeszcze raz przywołać brzmienie art. 27, który stanowi: „Niniejszą Deklarację należy interpretować jako całość, a jej zasady należy traktować jako wzajemnie się uzupełniające i powiązane ze sobą. Każdą z zasad należy rozpatrywać w kontekście pozostałych zasad, stosownie do sytuacji". Jak wynika z powyższego, podkreślono spójność i koherentność zasad. Wydaje się nadto, że są one nie tylko „wzajemnie uzupełniające [się – PZ] i powiązane ze sobą", ale również „rozsiane" po wielu przepisach. Na dowód powyższego wskazuje się na art. 15, który mógłby zostać uznany nie tylko za źródło zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści, ale również źródło zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych

[444] UNESCO, *Memorandum wyjaśniające*…, op. cit., s. 4.

(w przepisie wskazano na konieczność udostępniania wyników badań naukowych krajom rozwijającym się).

4. Uwagi końcowe

Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku to trzecia i ostatnia z triady deklaracji bioetycznych UNESCO[445]. Stanowi ona dopełnienie, rozwinięcie i potwierdzenie zasad wynikających z Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku oraz Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych człowieka z 16 października 2003 roku. Spośród trzech wyżej wymienionych aktów normatywnych ma ona zdecydowanie najdonioślejszy charakter oraz cechuje się najszerszym zakresem przedmiotowym. Nie skupia się bowiem wyłącznie na zagadnieniu ochrony przyszłych pokoleń (ludzkiego genomu) czy też zapewnieniu ochrony ludzkich danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych. Jej zakres odnosi się (na wysokim poziomie ogólności) do problemów bioetycznych *in genere*. W deklaracji określono fundamenty aksjologiczne, które powinny być podstawą norm prawnych w państwach członkowskich UNESCO[446].

Akt prawny, o którym mowa w niniejszym rozdziale powstał w wyniku prac prowadzonych przez wiele gremiów. Przede wszystkim przez ekspertów zrzeszonych w Międzynarodowym Komitecie Bioetyki, Międzyrządowym Komitecie Bioetyki, Międzyagencyjnym Komitecie Bioetyki oraz zespole ekspertów rządowych. Jednym z ważnych wydarzeń poprzedzających wydanie deklaracji było sporządzenie raportu na temat możliwości uchwalenia uniwersalnych norm w bioetyce. Przewodniczącą zespołu opracowującego ten raport była Teresita Leonardo-De Castro, sędzia Sądu Najwyższego na Filipinach oraz prof. Giovanni Berlinguer z Włoch. Inicjatywa stworzenia wyżej wymienionej deklaracji została uznana za potwierdzenie potrzeby „Ogólnoświatowego

[445] Podobnie twierdzi G. Rivard, który posłużył się angielskim odpowiednikiem terminu triumwirat, tj. „triumvirate". Zob. G. Rivard, *Article 11: Non-discrimination*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 194.
[446] Tak samo R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 38-40 (*Google Books view*).

zdrowego rozsądku (…) w odniesieniu do nowych kategorii etycznych i nowych praktycznych możliwości wyłaniających się z nauki i technologii”[447].

Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka stanowi znaczący wkład w globalną bioetykę. Po pierwsze z tego względu, że nie jest zbiorem norm etycznych, a aktem prawnym. Po drugie nie odnosi się tylko do jednego, wąskiego problemu bioetycznego, ale ustanawia kompleksowe ramy – zasady – dla postępowania w biomedycynie. Ponadto, jest to pierwszy akt prawny ustanowiony z udziałem ekspertów rządowych, który bezpośrednio odnosił się do związków pomiędzy prawami człowieka a bioetyką[448]. Ważna rola rzeczonej deklaracji w ustanawianiu powszechnych standardów bioetycznych wynika również, a raczej przede wszystkim z wyraźnego i nie budzącego wątpliwości wyartykułowania zasad, które zostały zawarte w tym akcie normatywnym. *Deklaracja w sprawie bioetyki* wraz z *Deklaracją w sprawie danych genetycznych* oraz *Deklaracją w sprawie genomu* stanowi koherentny zespół uniwersalnych standardów bioetycznych.

[447] *Ibidem*, s. 39-40 (*Google Books view*).
[448] *Ibidem*, s. 40-41 (*Google Books view*).

Rozdział V

Deklaracje bioetyczne UNESCO jako fundament uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka w kontekście rozwoju biomedycyny

1. Uwagi wprowadzające

UNESCO jest jedyną wyspecjalizowaną organizacją w systemie Narodów Zjednoczonych, która posiada – jak to zostało określone przez prof. Ilję Pavone – „szczególny mandat" w bioetyce. Korzystając ze swoich kompetencji UNESCO ustanowiło międzynarodowe standardy ochrony praw człowieka w zakresie odnoszącym się do postępowania w nauce i medycynie[449]. Można nawet stwierdzić, że standardy te dotyczą jeszcze szerszej kategorii – biomedycyny[450]. Na łamach niniejszej monografii przeanalizowano trzy deklaracje wydane przez UNESCO:

1) Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11 listopada 1997 roku,
2) Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych człowieka z 16 października 2003 roku,
3) Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku.

Wyżej wymienione akty normatywne są filarem międzynarodowego bioprawa[451]. Ich uchwalenie miało na celu włączenie bioetyki do międzynarodowego prawa praw człowieka i stworzenie „międzynarodowego prawa bioetycznego", a więc *sui generis* „wypracowanego porządku moralnego", który jest ustanawiany w drodze kompromisu pomiędzy negocjowalnymi i nienegocjowalnymi sferami bioetyki[452]. Należy w tym miejscu wspomnieć, że innym terminem – używanym np. przez prof. Agatę Wnukiewicz-Kozłowską – jest „międzynarodowe prawo biomedyczne"[453]. Niezależnie jednak od

[449] I. Pavone, *The role of soft law in bioethics*, (w:) Henk A.M.J. ten Have and Michèle s. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics…, op. cit. s. 197 (*Google Books view*).
[450] *Biomedycyna*, słownik SJP, https://sjp.pwn.pl/sjp/biomedycyna;2552228.html (dostęp: 21.07.2020).
[451] O bioprawie zob. 65-68 niniejszej monografii.
[452] I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) Henk A.M.J. ten Have and Michèle s. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics…, op. cit., s. 197-198 (*Google Books view*).
[453] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 34 i n.

przyjętej terminologii podkreśla się, że wyżej wymienione deklaracje stanowią ważny element tego szerokiego zespołu norm.

W tym miejscu należy ponownie postawić pytanie: dlaczego UNESCO zdecydowało się na uchwalenie deklaracji, a nie umów międzynarodowych? Zapewne z tego względu, że istniało wysokie ryzyko, iż państwa nie porozumiałyby się co do treści aktu normatywnego o *stricte* wiążącym charakterze. Jak zauważa cytowany wyżej prof. Pavone z Uniwersytetu w Maceracie, korzystanie z prawa miękkiego stanowi „pierwszy krok w dążeniu do globalnych, wspólnych ram bioetyki"[454]. Wyżej wymieniony uczony podkreśla, że ustanowienie umowy międzynarodowej o zasięgu ogólnoświatowym byłoby po prostu niemożliwe[455]. Z tego właśnie względu skorzystano z formy instrumentu prawa miękkiego – deklaracji.

Problematyka mocy wiążącej prawa twardego oraz prawa miękkiego jest tematem dobrze znanym polskiej i zagranicznej nauce. Poprzez *hard law* rozumie się przede wszystkim normy prawne, które są rekonstruowane z przepisów zawartych w umowach międzynarodowych. *Soft law* natomiast, zwane również prawem uchwałodawczym, jest tworzone przez organizacje międzynarodowe i chociaż co do zasady nie posiada mocy wiążącej to niesie ze sobą pewne zobowiązania[456], takie, które będą miały znaczenie prawne w perspektywie długoterminowej[457]. Nastąpi to jednak wyłącznie wtedy, gdy państwa będą przestrzegały zasad, które wynikają z danego aktu prawa miękkiego. Prawo miękkie jest bowiem „potencjalnie wiążące"[458].

Soft law wyznacza wzór postępowania, który może zostać implementowany do tradycyjnie rozumianego prawa, wspiera wykładnię przepisów prawa twardego, a także stanowi instrument wspomagający ustanawianie *hard law*. Prawo miękkie może pełnić funkcję wskaźnika określającego kształt, treść i zakres potencjalnego kompromisu pomiędzy podmiotami ustanawiającymi prawo twarde[459]. Niewątpliwie może być również

---

[454] I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) Henk A.M.J. ten Have and Michèle s. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics…, op. cit., s. 198 (*Google Books view*).
[455] Zob. *Ibidem*, s. 197-199 oraz s. 216-217 (*Google Books view*).
[456] K. Spryszak, *Rola standardów o charakterze soft law w zakresie kreowania zobowiązań w państwach członkowskich organizacji międzynarodowych*, „Humanities and Social Sciences" nr 4(24)/2017, s. 211.
[457] I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) Henk A.M.J. ten Have and Michèle s. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics…, op. cit., s. 198 (*Google Books view*). s. 200-202.
[458] *Ibidem*.
[459] Szerzej zob. W. Bańczyk, „*Miękkie prawo*, *ale prawo*…, op. cit., s. 64.

narzędziem służącym unikaniu negatywnych skutków nakładających się wzajemnie jurysdykcji trybunałów międzynarodowych[460]. W doktrynie pojawiają się również opinie, zgodnie z którymi *soft law* nie jest prawem[461]. Co do zasady jednak uczeni uznają je za źródło prawa międzynarodowego przy jednoczesnym zastrzeżeniu jego wyjątkowości. Prawo miękkie wywodzi się z porozumienia podmiotów, które zamierzają związać się jego regulacjami. Nie jest to zatem prawo, które zostało ustanowione w drodze sformalizowanej procedury, a za jego nieprzestrzeganie nie grozi sankcja[462]. W doktrynie słusznie podkreśla się, że przestrzeganie prawa miękkiego może być spowodowane uznaniem dla autorytetu podmiotu, który je ustanowił, poczucia honorowego związania się normami tego prawa oraz innymi względami, takimi jak np. faktyczny wpływ podmiotów, które również są podporządkowane temu prawu. Ponadto, warto zauważyć, że proces zmiany prawa miękkiego jest dużo prostszy, aniżeli prawa twardego. Powyższe pozwala zachować elastyczność prawa[463].

Soft law jako alternatywa dla *hard law* doskonale dopasowuje się do równorzędnych stosunków występujących pomiędzy podmiotami ustanawiającymi prawo. Często jest ono uchwalane przez te same podmioty, które tworzą akty prawa twardego. Nie oznacza to jednak, że prawo miękkie reguluje sprawy mniejszej wagi. Zazwyczaj jego forma jest wybierana z innego względu. Przede wszystkim dlatego, że – jak już wspominano – porozumienie w zakresie treści aktu prawa twardego odnoszącego się do danej kwestii po prostu nie byłoby możliwe, z uwagi na specyfikę danej materii lub czynnik czasu. Kreowanie zobowiązań w drodze prawa miękkiego powoduje, że są one przestrzegane nie dla tego, że muszą, ale raczej dlatego, że powinny[464].

Należy zwrócić uwagę na pewne niebezpieczeństwo, które może polegać na zbyt częstym zastępowaniu prawa twardego prawem miękkim. Powyższe rodzi problemy z egzekwowaniem prawa. Kolejnym zagrożeniem na płaszczyźnie międzynarodowej jest

[460] K. Spryszak, *Rola standardów*…, op. cit., s. 212.
[461] Zob. W. Bańczyk, *Miękkie prawo ale prawo*…, op. cit., s. 63 oraz cytowany przez tego autora M. Shaw, *Prawo międzynarodowe*, Warszawa 2006, s. 77.
[462] W. Bańczyk, *Miękkie prawo ale prawo…*, op. cit., s. 63.
[463] *Ibidem*.
[464] *Ibidem*, s. 63-64.

próba omijania sformalizowanych procedur prawotwórczych, które obowiązują wtedy, gdy uchwala się prawo twarde[465].

Jeszcze raz należy podkreślić, że prawo miękkie ma być instrumentem, który pozwala uregulować materię, co do której trudno o konsensus w umowie międzynarodowej. Nie oznacza to jednak, że w przyszłości przedmiotowe kwestie nie mogłyby zostać ujęte w ramy *hard law.* Prawo miękkie może zatem być pierwszym krokiem do ustanowienia umowy międzynarodowej lub fundamentem dla przyszłych regulacji w prawie wewnętrznym państw[466].

Pół wieku temu uchwały organizacji międzynarodowych były uznawane co najwyżej za akty stosowania lub interpretacji prawa, względnie za praktykę zmierzającą do powstania normy zwyczajowej. Powyższe wywodzono z art. 38 Statutu Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości. Należy zauważyć, że decyzje podejmowane przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych mają charakter wiążący dla jej organów (art. 17 Karty Narodów Zjednoczonych) oraz państw członkowskich (art. 18 Karty Narodów Zjednoczonych). Dla innych podmiotów są co najwyżej zaleceniami. Analiza orzecznictwa wyżej wymienionego trybunału pozwala stwierdzić, że część deklaracji i rezolucji nie jest jednak bez znaczenia i pełni rolę fundamentu w procesie ustanawiania zobowiązań międzynarodowych. Prawo miękkie może potwierdzać wierność określonym wartościom, istnienie poszczególnych zasad i obowiązków. Staje się również podstawą do weryfikowania praktyk państw. Akty te mogą mieć charakter normatywny, jeśli dostarczają dowodów na istnienie normy prawnej, względnie, jeżeli uzasadniają wystąpienie *opinio iuris*. Poprzez ostatnie rozumie się „przekonanie o prawnym znaczeniu jakiegoś działania, stanowiące przesłankę konstytuującą uznanie zachowania za zwyczaj międzynarodowy i w konsekwencji źródło prawa międzynarodowego”[467].

Standardy wynikające z prawa twardego, tj. umów międzynarodowych (konwencji, traktatów) stają się dla danego państwa wiążące z chwilą jego przystąpienia do konkretnej umowy. Nie jest zatem tak, że postanowienia zawarte w *hard law* obowiązują państwa

[465] Zob. *ibidem*, s. 64.
[466] Na temat „hartowania” prawa miękkiego zob. I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 200-2002 (*Google Books view*).
[467] W. Bańczyk, *Miękkie prawo ale prawo*…, op. cit., s. 62-66.

członkowskie w chwili przyjęcia ich przez właściwy organ danej organizacji międzynarodowej. Tego typu zdarzenie nie rodzi konsekwencji w postaci obowiązku przestrzegania ustanowionych standardów. Jeżeli natomiast rzeczone standardy wynikają z prawa miękkiego – np. deklaracji – to nie jest konieczne dokonanie jakiegokolwiek aktu przystąpienia. Od początku „wiążą" one bowiem wszystkie państwa członkowskie zrzeszone w konkretnej organizacji międzynarodowej. Jest to oczywiście słabszy rodzaj związania. Państwo ma bowiem prawo nie podejmować żadnych działań zmierzających do wdrożenia standardów wyrażonych w nowo uchwalonym *soft law*, chociażby z takiego powodu, że uważa je za niewłaściwe lub niestosowne[468].

2. Rola deklaracji bioetycznych UNESCO w procesie ustanawiania standardów bioetycznych

Deklaracja jest definiowana jako uroczysty instrument, do którego odwołanie się następuje w bardzo rzadkich przypadkach odnoszących się do spraw o doniosłym oraz trwałym znaczeniu, w których wymagana jest maksymalna zgodność[469]. Jak stwierdza się w zagranicznej literaturze, deklaracje uchwalane przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych są wiążące, gdyż organ ten pełni funkcję „przedstawiciela społeczności międzynarodowej"[470]. Analogicznie można potraktować praktykę UNESCO. Co prawda w Akcie Konstytucyjnym UNESCO nie ma postanowienia odnoszącego się do deklaracji, to jednak Konferencja Generalna UNESCO często posługiwała się tym narzędziem[471].

Działalność UNESCO w zakresie tworzenia standardów bioetycznych w ostatnich latach znacząco zmalała. Jak stwierdził prof. Roberto Andorno, Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka była szczytem aktywności UNESCO w tym zakresie. Wyżej wymieniona organizacja była szczególnie efektywna w latach 1997-2005. Obecnie

---

[468] K. Spryszak, *Rola standardów*…, op. cit., s. 213.
[469] I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 202-2004 (*Google Books view*).
[470] Zob. *ibidem*, s. 204-206 (*Google Books view*).
[471] Regulacje dotyczące procedury przyjmowania deklaracji zostały opracowane w Rezolucji Konferencji Generalnej UNESCO 33 C/20. Szerzej zob. I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 202-2004 (*Google Books view*); Rezolucja Konferencji Generalnej UNESCO 33 C/20, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140302_eng (dostęp: 21.12.2021).

mamy jednak do czynienia z kryzysem w tworzeniu nowych norm bioprawa na poziomie ogólnoświatowym[472]. Warto w tym miejscu przypomnieć, że zgodnie z poglądami wyrażonymi przez prof. Nawrota i prof. Andorno, współczesne bioprawo jest fragmentaryczne i niejednoznaczne. Cechuje się również wielością aktów prawa miękkiego. Są nimi np. Deklaracja Genewska, Kodeks Norymberski, Międzynarodowy Kodeks Etyki Lekarskiej, Deklaracja Helsińska oraz wiele innych. Podobnie na poziomie regionalnym, Rada Europy od lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia przyjmowała zalecenia i uchwały w dziedzinie bioetyki[473].

W doktrynie prawa pojawia się jednak pewna wątpliwość czy np. Deklaracja Helsińska powinna być uznawana za prawo miękkie. Akt ten z całą pewnością wywarł wpływ na podmioty ustanawiające międzynarodowe i krajowe kodeksy etyczne. Częstokroć były one spójne z deklaracją. Niemniej jednak, Deklaracja Helsińska nie wydaje się być zbiorem przepisów prawa *sensu stricto*. Trudno odmówić prawdziwości twierdzeniu, że tylko podmioty prawa międzynarodowego takie jak organizacje międzynarodowe i państwa mogą ustanawiać prawo miękkie. Deklaracje bioetyczne UNESCO niewątpliwie są przykładem *soft law*, gdyż zostały ustanowione przez organizację międzyrządową, która reprezentowała interesy poszczególnych państw członkowskich. Tym samym, uchwalone akty normatywne wydają się stać wyżej w hierarchii niż kodeksy postępowania lub wytyczne ustanawiane przez określone organizacje. Już samo słowo „prawo" w wyrażeniu „prawo miękkie" powinno świadczyć, że powoduje ono skutki prawne. Deklaracje UNESCO nie mogą być traktowane jako zalecenia, które nie mają mocy prawnej[474].

W deklaracjach bioetycznych UNESCO, a więc aktach prawa miękkiego, nie odniesiono się do wszystkich problemów bioetycznych. Wśród problemów, które nie zostały uregulowane są takie jak: początek życia człowieka, prawa prokreacyjne, status prawny embrionu ludzkiego, badania nad embrionem człowieka, eutanazja, wspomagane samobójstwo, prawo do opieki paliatywnej i inne. Powyższe spotkało się z szeroką krytyką[475]. Podnoszono również, że ostatnia z deklaracji – Powszechna deklaracja

[472] I. Pavone, *The role of soft law*…, op. cit., (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit., s. 204-206 (*Google Books view*).
[473] *Ibidem* (*Google Books view*).
[474] *Ibidem*, s. 207-209 (*Google Books view*).
[475] Zob. *ibidem*, s. 208-209 (*Google Books view*).

w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 października 2005 roku – po prostu potwierdziła istniejące już zasady (przede wszystkim: prawo do świadomej zgody, autonomię), a jednocześnie nie przewidziano w niej instrumentów, które pozwoliłyby osiągnąć deklarowane cele. Jak jednak zauważa prof. Andorno, „największą zaletą tego instrumentu jest zebranie zasad i włączenie ich w ramy praw człowieka. Podsumowując, celem deklaracji nie jest stworzenie nowych zasad bioetycznych ani zapewnienie ostatecznego rozwiązania (…) dylematów bioetycznych”[476].

Uchwalenie trzech deklaracji bioetycznych było pierwszym krokiem w określaniu globalnych ram bioetyki i związanych z nią wspólnych wartości. Akty te zostały przyjęte jednogłośnie i już sam fakt tej zgodności powinien być uważany za sukces w promowaniu praw człowieka. Prof. Henk Antonius Maria Johannes ten Have z Uniwersytetu w Pittsburghu stwierdził, że „Jednogłośne przyjęcie przez państwa członkowskie jest nie tylko symboliczne, ale nadaje deklaracji autorytet moralny i stwarza moralne zobowiązanie”[477]. Prof. Bruno Sohn uznał, że „jednomyślne deklaracje są nową metodą tworzenia prawa zwyczajowego”[478]. Jak zauważa prof. Pavone, niektóre deklaracje, np. Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka można traktować tak samo jak konwencje ramowe, które ustanawiają struktury umożliwiające monitorowanie stopnia wdrożenia traktatów”[479].

Co do zasady formalnie niewiążące normy mogą mieć znaczący wpływ na kształtowanie prawa międzynarodowego. Warto jednak zauważyć, że nie wszędzie wymieniony wyżej akt prawny spowodował faktyczne zmiany. Jako przykład państwa, w którym deklaracja nie wpłynęła na zmiany w prawie podaje się Republikę Południowej Afryki, odmiennie, aniżeli np. w Chinach, w których akt ten wpłynął na prawo krajowe. Warto w tym miejscu nadmienić, że np. zasada świadomej zgody (uregulowana przecież w wielu aktach normatywnych, w tym w trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO) przekształciła się z zasady moralnej w powszechnie uznane prawo człowieka[480]. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych Ameryki posłużył się jeszcze dalej idącym

[476] Zob. *ibidem*, s. 207-209 (*Google Books view*).
[477] *Ibidem*, s. 209-2011 (*Google Books view*).
[478] *Ibidem*, s. 215-217 (*Google Books view*).
[479] Zob. *ibidem*, s. 215-217 (*Google Books view*).
[480] *Ibidem*, s. 216-217 (*Google Books view*).

stwierdzeniem uznając, że zakaz przeprowadzania eksperymentów na ludziach bez ich uprzedniej zgody jest normą zwyczajowego prawa międzynarodowego[481]. Sąd ten powołał się przy tym na Kodeks Norymberski, Deklarację Helsińską oraz Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka[482].

Jak już wspominano, prawo miękkie wydaje się być źródłem prawa międzynarodowego *sensu stricto*. Może ono jednak zawierać zasady, które albo zostaną uznane za zasady ogólne prawa, a tym samym zaakceptowane i przestrzegane na podstawie art. 38 ust. 1 lit. c) Statutu Międzynarodowego Trybunału Sprawiedliwości albo nawet za normy prawa zwyczajowego. Powyższe nie może jednak nastąpić bez woli podmiotów prawa międzynarodowego i związanej z nią praktyki[483].

Nazwy złożone „międzynarodowe prawo biomedyczne", „międzynarodowe prawo bioetyczne", „międzynarodowe bioprawo" oraz wiele innych, które w zależności od przyjętej koncepcji, poglądów oraz indywidualnych przekonań mają określać normy prawne regulujące postępowanie człowieka w związku z korzystaniem z osiągnięć nauki i technologii, w rzeczywistości obejmują wycinek międzynarodowego prawa praw człowieka w odniesieniu do problemów bioetycznych.

3. Ramy praw człowieka dla bioetyki

Wszędzie tam, gdzie medycyna oraz nauki pokrewne zbliżają się do naruszenia wartości podstawowych, „głos powinna zabrać bioetyka". Jednym z jej celów jest bowiem ustanawianie minimalnych standardów w zakresie poszanowania praw człowieka przy wykorzystywaniu osiągnięć biomedycyny. Bioetyka powinna stanowić instrument umożliwiający czuwanie nad właściwym stanowieniem i stosowaniem prawa. Jak twierdzi prof. Andorno „działalność dotycząca problemów bioetycznych prowadzona na poziomie międzynarodowym może być określana jako swoistego rodzaju rozszerzanie ram międzynarodowego prawa praw człowieka o te aspekty, które dotyczą biomedycyny"[484].

[481] *Ibidem*, s. 217-219 (*Google Books view*).
[482] Podobnie za prawo zwyczajowe uznaje się zakaz klonowania reprodukcyjnego. Ponad 60 państw z całego świata przyjęło taki zakaz. Zob. *ibidem* s. 219-220 (*Google Books view*).
[483] *Ibidem*, s. 219-220 (*Google Books view*).
[484] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 30-32 (*Google Books view*).

Warto podkreślić, że o nierozerwalnym związku pomiędzy prawami człowieka i bioetyką świadczy fakt, iż czynności medyczne bezpośrednio dotyczą najważniejszych dóbr człowieka i związanych z nimi praw (m. in. prawa do integralności fizycznej, prawa do poufności danych osobowych, prawa do ochrony zdrowia etc.). Prawa człowieka i bioetyka z pewnością częściowo pokrywają się z uwagi na elementy objęte zakresami obu tych dziedzin. Usytuowanie standardów bioetycznych w ramach przewidzianych dla praw człowieka wydaje się być uzasadnione również z uwagi na praktyczną doniosłość takiego zabiegu. W opinii prof. Andorno trudno stwierdzić czy istnieją jakiekolwiek inne formy aniżeli prawa człowieka, które umożliwiałyby ustanowienie normatywnych fundamentów w biomedycynie. Autor przywołuje stanowisko prof. Jonnathana Manna, który podkreślił, że prawa człowieka zapewniają „bardziej użyteczne podejście do analizowania i reagowania na współczesne wyzwania związane ze zdrowiem publicznym, niż jakiekolwiek inne ramy dostępne w tradycji biomedycznej”[485]. Zainteresowanie bioetyką wyraża wielu autorów, instytucje oraz inne podmioty. Częstokroć promują one rozbieżne względem siebie normy, zaś prawa człowieka stanowią silne ramy oraz rodzaj wspólnego języka, który może stanowić punkt wyjścia w procesie rozwoju uniwersalnych standardów bioetycznych[486].

W opinii prof. Richarda Ashcrofta ujęcie standardów bioetycznych w ramy praw człowieka umożliwia korzystanie z „dobrze przetestowanego i ugruntowanego wspólnego języka, retoryki i praktyki instytucjonalnej” w celu lepszej identyfikacji problemów[487]. Prawa człowieka przekraczają granice państw oraz wszelkiego rodzaju różnice, w tym kulturowe. Z tego właśnie względu uzasadnione wydaje się być odwoływanie do nich w procesie ustanawiania standardów bioetycznych[488]. Szczególna rola w tym zakresie przypadła UNESCO, które jako pierwsze ustanowiło zbiór praw człowieka bezpośrednio odnoszących się do biomedycyny i związanych z nią technologii[489]. Innymi słowy, stworzyło pierwsze powszechne standardy bioetyczne.

---

[485] *Ibidem*, s. 32-34 (*Google Books view*).
[486] *Ibidem*, s. 34-36 (*Google Books view*).
[487] *Ibidem* (*Google Books viw*).
[488] *Ibidem*. (*Google Books viw*).
[489] Biomedycyna jest definiowana jako „nauka o wpływie czynników biologicznych na życie i zdrowie człowieka, która wykorzystuje osiągnięcia współczesnej biologii (…). Obejmuje wszystkie zastosowania medyczne i biologiczne wobec istoty ludzkiej o charakterze prewencyjnym, diagnostycznym, terapeutycznym i badawczym”. Zob. O Nawrot, *Biomedycyna*, (w:) M. Balcerzak, s. Sykuna (red.), Leksykon ochrony…, op. cit., s. 27.

Jak stwierdzono w uzasadnieniu do wstępnej wersji projektu *Deklaracji w sprawie bioetyki*, „Grupa Redakcyjna podkreśliła również znaczenie przyjęcia międzynarodowego prawodawstwa dotyczącego praw człowieka jako podstawowych ram i punktu wyjścia dla rozwoju zasad bioetycznych”[490]. Ponadto uznano, że źródłami norm odnoszących się do bioetyki są dwa nurty. Pierwszy wywodzący się ze starożytności, w szczególności refleksji nad praktyką medyczną poczynioną przez Hippokratesa oraz drugi, w którym odwołuje się do praw człowieka. Grupa Redakcyjna uznała, że „jednym z ważnych osiągnięć *Deklaracji* jest dążenie do zjednoczenia tych dwóch nurtów”[491].

Standardy bioetyczne są ustanawiane w formie praw człowieka przede wszystkim ze względów historycznych. Należy pamiętać, że międzynarodowe prawo praw człowieka powstało po tragicznych doświadczeniach ludzkości, które miały miejsce w trakcie II wojny światowej. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka została uchwalona także po to, aby zapobiec bestialskim eksperymentom medycznym znanym ludzkości z obozów koncentracyjnych. Z tego właśnie powodu w jednym z najsłynniejszych procesów – tzw. procesie norymberskim – opracowano 10 zasad powszechnie znanych jako „Kodeks Norymberski”[492].

Jak zauważa prof. George Annas, II wojna światowa była „tyglem, w którym wykuwano prawa człowieka i bioetykę i od tamtej pory łączy je krew”[493]. Prawa człowieka mają powszechny charakter, co umożliwia tworzenie standardów bioetycznych o zasięgu globalnym. Ponadto, „wszyscy ludzie (…) powinni się nimi cieszyć i być niezależnymi w tym sensie, że istnieją i są [one – PZ] dostępne jako standardy (…), niezależnie od tego, czy są uznawane i wdrażane przez system prawny lub urzędników danego kraju”[494]. Bioetyka jest niezwykle delikatną dyscypliną a wpływ na nią mają czynniki kulturowe i społeczne. Tym bardziej uniwersalny charakter praw człowieka potwierdza zasadność korzystania z ram praw człowieka dla ustanawiania standardów bioetycznych. Prawa człowieka nie są przy tym

[490] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 32-34 (*Google Books view*).
[491] *Ibidem*. Ponadto, na temat Hipokratesa jako „ojca etyki medycznej” zob. T. Biesaga, *Przysięga Hipokratesa a etyka medyczna*, „Medycyna Praktyczna” nr 7-8/2016, s. 20-25.
[492] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 32-34 (*Google Books view*).
[493] *Ibidem* (*Google Books view*).
[494] *Ibidem*, s. 34-36 (*Google Books view*).

sztywne, przeciwnie są na tyle elastyczne, że możliwe jest uwzględnianie różnic kulturowych[495].

4. Zasady wyrażone w trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO

W poniższej tabeli przedstawiono zasady, które zostały wyrażone w każdej z trzech deklaracji bioetycznych UNESCO. Innymi słowy, zestawienie obejmuje wykaz zasad, które wynikają z triady dokumentów, traktowanych jako jeden koherentny zespół standardów bioetycznych UNESCO. Warto w tym miejscu po raz ostatni wspomnieć o przepisie art. 26 *Deklaracji w sprawie bioetyki*, który brzmi: „Niniejszą Deklarację należy interpretować jako całość, a jej zasady należy traktować jako wzajemnie się uzupełniające i powiązane ze sobą. Każdą z zasad należy rozpatrywać w kontekście pozostałych zasad, stosownie do sytuacji". Wydaje się bowiem, że przedmiotowa regulacja – choć nie wynika to wprost z jej brzmienia – w pełni odnosi się do dwóch pozostałych dokumentów, uchwalonych odpowiednio w 1997 i 2003 roku, taktowanych jako odrębne akty, jak i do systemu norm utworzonych przez bioetyczną triadę UNESCO. Jednocześnie należy poczynić zastrzeżenie, że w toku dalszych rozważań pominięto zasady: niekomercjalizacji ciała ludzkiego, *primum non nocere*, prawa do zadośćuczynienia za szkodę wyrządzoną ingerencją w genom, zakazu klonowania reprodukcyjnego człowieka oraz ingerencji w zarodek ludzki, autonomii, szacunku dla różnorodności i pluralizmu, ochrony środowiska i biosfery oraz oceny zarządzania ryzykiem w naukach biomedycznych. Nie ujmując ich znaczeniu zauważyć należy, iż ich zakres ograniczony jest do poszczególnych deklaracji.

Tabela 4. Zasady bioetyczne wyrażone w deklaracjach bioetycznych UNESCO

Zasada	*Deklaracja w sprawie genomu*	*Deklaracja w sprawie danych genetycznych*	*Deklaracja w sprawie bioetyki*
poszanowanie godności ludzkiej	art. 1, art. 2, art. 6, art. 10, art. 11, art. 12, art. 15, art. 21, art. 24	art. 1 (a), art. 7 (a), art. 26, art. 27	art. 2 (c), art. 3 ust. 1
ochrona integralności i tożsamości człowieka	art. 1	art. 3	art. 2 (h)

[495] *Ibidem* (*Google Books view*).

ochrona przyszłych pokoleń	art. 1	art. 4 (a) ust. (ii)	art. 2 (g), art. 16
prymat dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa	art. 10	art. 8 (d)	art. 3 ust. 2
równe traktowanie i niedyskryminacja	art. 2 i art. 6	art. 7	art. 10-11
prawo do informacji i prawo zgody	art. 5 (b), (c), (e)	art. 6 (d), art. 8 (a), (b), (c), art. 9, art. 10, art. 11, art. 13, art. 14 (b), art. 16, art. 17, art. 22	art. 5-7
ochrona osób szczególnie podatnych na zagrożenia	art. 5 (e), art. 17, art. 24	art. 8 (b), (c), (d)	art. 8, art. 24
ochrona poufności danych genetycznych	art. 7	art. 14 (a), (b), (c), (e)	art. 9
sprawiedliwy dostęp do opieki zdrowotnej i podstawowych leków	art. 12 (a)	art. 19 (a) ust. (ii) – (iv)	art. 2 (f), art. 10, art. 14
wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści	art. 12 (b)	art. 1, art. 19	art. 2 (d), art. 15, art. 24
staranność w prowadzeniu badań naukowych	art. 13	art. 15	art. 18
sprawiedliwość w badaniach ponadnarodowych	art. 17-19	art. 18 (b), art. 19 ust. (vi), art. 23 (b)	art. 13, art. 15 art. 21, art. 24
powoływanie komitetów etycznych zajmujących się bioetyką	art. 16	art. 6 (b), art. 25	art. 19
promocja edukacji w dziedzinie bioetyki	art. 20-21	art. 23-24	art. 19, art. 22-23

Źródło: opracowanie własne

4.1. Zasada poszanowania godności ludzkiej

Pierwszą zasadą, którą wyrażono we wszystkich trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada poszanowania godności ludzkiej. Jak stwierdzano już w niniejszej pracy, jest ona fundamentem każdego ze wskazanych aktów normatywnych i wyznacza sposób jego interpretacji. Godność ludzka stanowi źródło praw i wolności człowieka, a także swoistą podstawę dla wszystkich pozostałych zasad wyrażonych w wyżej wymienionych dokumentach. Wbrew poglądowi przedstawianemu przez UNESCO, zgodnie z którym zasady mają równy status (*nota bene* organizacja ta nie jest konsekwentna, gdyż twierdzi, iż autonomia stanowi następstwo uznania godności ludzkiej)[496], można zbudować hierarchię przedmiotowych zasad.

Jeżeli przyjąć by odmienne stanowisko, to należałoby uznać, iż np. zasada wolności badań naukowych i czerpania z nich korzyści ma status równy zasadzie poszanowania godności ludzkiej. Podobnie, zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki miałaby takie samo znaczenie jak zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. Już w punkcie wyjścia zatem takie założenie nie wydaje się być zgodne z aksjologią systemu normatywnego Organizacji Narodów Zjednoczonych.

Zasada poszanowania godności ludzkiej zajmuje naczelne miejsce w deklaracjach bioetycznych UNESCO, a „godność" była najczęściej wymienianym pojęciem w czasie konsultacji prowadzonych przed uchwaleniem Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka (styczeń – marzec 2004 roku)[497]. Zarówno w *Deklaracji w sprawie genomu*, *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, jak i *Deklaracji w sprawie bioetyki* zasada poszanowania godności ludzkiej została wyrażona już w pierwszych przepisach tych aktów[498]. Deklaracje bioetyczne UNESCO opierają się o matrycę praw człowieka stworzoną przez *Powszechną Deklarację Praw Człowieka*. W tym doniosłym akcie normatywnym obowiązek poszanowania godności ludzkiej został wyrażony – tak jak w deklaracjach bioetycznych – w pierwszym artykule. Nie sposób zatem nie dostrzec tej analogii oraz spójności aksjologicznej, rozwijanej następnie choćby w *Międzynarodowym Pakcie Praw*

[496] UNESCO, *Memorandum wyjaśniające*…, op. cit., s. 8.
[497] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 41-42.
[498] Art. 1 *Deklaracji w sprawie genomu*; Art. 1 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, art. 2 lit. (c) *Deklaracji w sprawie bioetyki*.

Obywatelskich i Politycznych oraz *Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych*.

Nie tylko w deklaracjach bioetycznych UNESCO, ale w większości dokumentów międzynarodowego prawa praw człowieka odnoszących się do biomedycyny, fundamentalną rolę przypisano godności ludzkiej. Jej poszanowanie jest określane jako „zasada kształtująca" międzynarodową bioetykę[499].

„Godność" to wieloznaczny termin o charakterze interdyscyplinarnym[500]. Przykładowo w filozofii chrześcijańskiej i doktrynie Kościoła katolickiego godność (ludzka) jest rozumiana jako „wynik stworzenia człowieka na podobieństwo Boga"[501]. Powyższe zostało potwierdzone w konstytucji duszpasterskiej II Soboru Watykańskiego *Gaudium et spes* oraz encyklice świętego Jana Pawła II *Evangelium Vitae*[502]. Papież twierdził, że godność i wartość osoby domaga się tego, aby być przed innymi wartościami. Osoba ludzka z uwagi na przysługującą jej godność, winna zaś być afirmowana dla siebie samej[503]. Tymi słowy można wyrazić esencję personalizmu chrześcijańskiego, zgodnie z którym człowiek jest osobą od początku swojego istnienia[504]. Bardzo obszerne treściowo omawianie koncepcji filozoficznych związanych ze sposobami rozumienia i znaczeniem takich pojęć jak „osoba", „jednostka", „osoba ludzka", „człowiek", „istota ludzka" wykracza jednak poza ramy tego opracowania[505]. Odwieczny problem sprowadzający się do ustalenia momentu, w którym rozpoczyna się życie człowieka nie będzie omawiany na kartach pracy. W niniejszej monografii nie może jednak zabraknąć syntetycznego odniesienia do godności ludzkiej, której poszanowanie stanowi naczelną zasadę trzech deklaracji bioetycznych UNESCO[506].

---

[499] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 41.
[500] J. Mrozek, *Godność osoby ludzkiej jako źródło praw człowieka i obywatela*, „Civita et Lex" nr 1/2014, s. 42.
[501] *Ibidem*.
[502] J. Miklaszewska, *Godność człowieka w koncepcji Immanuela Kanta a doświadczenie Auschwitz*, „Ruch Filozoficzny" nr 4/2017, s. 48.
[503] J. Mrozek, *Godność osoby*…, op. cit., s. 42.
[504] E. Ozorowski, *Personalizm Chrześcijański*, „Rocznik Teologii Katolickiej" t. 4/2005, s. 7.
[505] Na ten temat szerzej zob. np. O. Nawrot, *Human being vs. Person*, Gdańsk 2016; Z. Szafrańska-Czajka, *O "istocie ludzkiej" – status prawny i aksjologiczny życia ludzkiego w prenatalnej fazie rozwoju na przykładzie wybranych dokumentów prawnych Rady Europy na gruncie piśmiennictwa polskiego*, „Studia Prawno-Ekonomiczne" t. XCVII/2015, s. 83-105; H. Ciach, *Istota ludzka czy osoba ludzka. Krytyka bioetyki początków życia Petera Singera*, Kraków 2012; J. Pastuszka, *Filozoficzne i empiryczne pojęcie osoby ludzkiej*, „Roczniki Filozoficzne" nr 4(11)/1963, s. 45-60.
[506] Zob. np. F.J. Mazurek, *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Lublin 2001; L. Bosek, *Gwarancje godności ludzkiej i ich wpływ na polskie prawo cywilne*, Warszawa 2012; W. Dziedziczak,

Jak zauważa prof. Roberto Andorno, „godność ludzka" nie została jednoznacznie zdefiniowana nie dlatego, że jest to pojęcie zbyt „ubogie/słabe" (ang. *poor*), ale wręcz przeciwnie, jest ono zbyt „bogate/zasobne" (ang. *rich*), zawierając w sobie wymóg sprawiedliwości wobec ludzi. Należy podkreślić, że brak definicji godności sprzyja nadużyciom oraz niebezpieczeństwom związanym z niewłaściwym sposobem jej rozumienia. Podobnie dzieje się jednak również z innymi nazwami abstrakcyjnymi (np. miłość, sprawiedliwość etc.). Powyższe było już zauważane przez Rzymian, którzy stwierdzali *omnis definitio in iure periculosa est.* Pojęcie godności ludzkiej bywa niekiedy zastępowane pojęciem szacunku dla drugiego człowieka. Tego rodzaju synonimiczne traktowanie wyżej wymienionych terminów nie jest jednak właściwe. Okazywanie szacunku jest bowiem konsekwencją uznania godności[507].

Godność ludzka po tragicznych doświadczeniach z okresu II wojny światowej stała się kamieniem węgielnym ideologii praw człowieka. Pod tym pojęciem nie kryje się prawo podmiotowe, które powinno zostać uznane, aby obowiązywać. Jak podkreśla prof. Nawrot, „jest [godność – PZ] czymś znacznie pierwotniejszym, połączonym z istotą i istnieniem jednostki ludzkiej, z czego wypływają jej podstawowe prawa i wolności. *Nota bene* prawa te, co należy podkreślić, również w swej esencji są niezależne od woli sprawujących władzę, nie oni nadają je jednostce, co najwyżej potwierdzają ich istnienie"[508]. Godność ludzka nie jest bowiem w żadnym stopniu zależna od arbitralnej decyzji władzy, która co najwyżej może w określony sposób ustosunkować się do niej. Istnienie jednostki, która jest pozbawiona godności naruszałoby zasadę niesprzeczności. Pojawienie się jednostki ludzkiej, niejako automatycznie oznacza, że powstał byt, któremu przysługują prawa człowieka[509].

„Godność ludzka" jest podstawową wartością współczesnych systemów ochrony praw człowieka. Nie należy ona do rzeczywistości przyrodniczej, lecz aksjologicznej. Wykracza poza biologię człowieka a jej dostrzeżenie nie jest możliwe przy użyciu – jak to określa prof. Nawrot – „szkiełka i oka" naukowców. Godność jest konstrukcją

Godność człowieka jako podstawa sprawiedliwości, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska" nr1(LXVI)/2019, s. 87-99.

[507] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 46-47.

[508] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 408.

[509] *Ibidem*, s. 408-409.

metafizyczną, która stanowi immanentną własność każdej istoty ludzkiej. Warto w tym miejscu podkreślić, że jest ona uznawana za uniwersalną, powszechną, niezbywalną, niestopniowalną, absolutną, stałą i równą. Warto również zadać pytanie czy nie jest ona tylko swoistym biologicznym faktem przynależności jednostki do rodziny *homo sapien*s?[510]. W udzieleniu odpowiedzi na pytanie „czym jest godność?" może pomóc odniesienie do dwóch perspektyw – kantyzmu i personalizmu. W związku z faktem, że ich szerokie omówienie wykracza poza ramy niniejszej pracy, nawiązanie do wyżej wymienionych koncepcji nastąpi w sposób syntetyczny i wyłącznie w celu przedstawienia możliwych sposobów rozumienia „godności ludzkiej".

Immanuel Kant uznał, że „w państwie celów wszystko ma jakąś cenę albo godność. To co ma cenę, można zastąpić także przez coś innego, jak jego równoważnik, co zaś wszelką cenę przewyższa, a więc nie dopuszcza żadnego równoważnika, posiada godność"[511]. Człowiek jest zaliczany do grona bytów niepodlegających wartościowaniu[512]. Kant stwierdził „osoba jest celem samym w sobie, to jest nie może być nigdy przez kogokolwiek (nawet samego Boga) traktowana jedynie jako środek, nie będąc zarazem sama przy tym celem, a więc człowieczeństwo w naszej osobie musi być dla nas samych święte; jest ono bowiem podmiotem prawa moralnego, a tym samym tego, co jest samo w sobie święte"[513]. Godność uniemożliwia redukowanie człowieka do kategorii środka do osiągania konkretnych celów. Nie może być on instrumentalizowany dla celów rozwoju nauki, diagnostyki lub terapii[514]. Pomijając w tym miejscu szerokie omawianie zagadnień związanych z imperatywem kategorycznym skonstruowanym przez wyżej wymienionego filozofa z Królewca, należy stwierdzić, że według kantyzmu każda jednostka posiada moralność będącą przejawem jej wolności i woli opierającej się na rozumie, stanowiącej o jej godności[515].

---

[510] *Ibidem*, s. 410-411.
[511] *Ibidem*, s. 415.
[512] Jak zauważa prof. O. Nawrot, tego rodzaju interpretacja nie jest dokładnym odzwierciedleniem poglądu Kanta. Szerzej zob. M.J. Meyer, *Idea godności u Kanta a współczesna myśl polityczna*, (w:) K. Complak (red.), Godność człowieka jako kategoria prawna, Wrocław 2001, s. 43-53.
[513] I. Kant, *Krytyka praktycznego rozumu*, Warszawa 1972, s. 211. Cyt. za O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 415.
[514] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 416.
[515] *Ibidem*. Ponadto, na temat rozumienia godności w kantyzmie zob. K. Jesiołowski, *Kantowskie pojęcie godności a współczesne prawodawstwo*, „„Societas et Ius" nr 6/2017, s. 99-113.

Drugi z doniosłych prądów myślowych, który należy przywołać w związku z próbą udzielenia odpowiedzi na pytanie „czym jest godność ludzka?" jest personalizm. Zgodnie z tym poglądem człowiek zawsze jest „kimś" a nie „czymś. Bycie człowiekiem nie oznacza wyłącznie istnienia w sensie biologicznym, ale również w sferze wartości. Funkcjonowanie jednostki w owej sferze stanowi element ludzkiej egzystencji. Nie może być ona zredukowana do ogólniejszych kategorii z uwagi na jej strukturę ontologiczną. Jak podkreśla prof. Nawrot, „właśnie to, co uniemożliwia sprowadzenie osoby do poziomu zwierzęcia, reszty świata przyrodniczego, a co jest wpisane w jej istotę, decyduje o jej godności, jest jej godnością"[516]. Autor dodaje: „z tego też względu godność stanowi wartość absolutną, stanowiąc konstytutywny element osoby, nie potrzebuje dla swego istnienia odniesienia do innej osoby, społeczeństwa bądź też zewnętrznej rzeczywistości przyrodniczej"[517].

Godność ludzka w przedstawionym powyżej ujęciu przesądza o zaliczeniu bytu ludzkiego do sfery wartości, a bycie osobą wiąże się z istnieniem określonych praw. Prof. Jacques Maritain – francuski filozof – stwierdził: „osoba ludzka ma prawa przez to samo, że jest osobą, panem siebie i swoich czynów, w wyniku czego nie jest jedynie środkiem, lecz celem, który musi być traktowany jako taki. Godność osoby ludzkiej jest to słowo nic nie mówiące, jeśli nie znaczy, że osoba ze swej własnej natury posiada prawo do szacunku i jest podmiotem prawa, posiada prawa. Są rzeczy, które należą się człowiekowi przez to właśnie, że jest człowiekiem"[518]. Ks. prof. Franciszek Mazurek uznał, że prawa te nie wynikają z godności ludzkiej, lecz tkwią w niej z uwagi na fakt, iż stanowi ona ontyczny element struktury osoby[519].

Mając na uwadze zarówno istotę kantyzmu, jak i personalizmu, można stwierdzić, że godność ludzka przysługuje każdej osobie, która właśnie z uwagi na człowieczeństwo posiada prawa – prawa człowieka. Wydaje się, że powyższe założenie jest w pełni zgodne z aksjologią każdej z trzech deklaracji bioetycznych UNESCO, a w konsekwencji całym zespołem ustanowionych w nich norm. Jak już zauważano, zasada poszanowania godności ludzkiej zajmuje centralne (najważniejsze) miejsce w wyżej wymienionych aktach prawnych, stanowiąc punkt wyjścia dla wszystkich pozostałych standardów bioetycznych.

[516] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza*…, op. cit., s. 417.
[517] *Ibidem*.
[518] *Ibidem* s. 417-418.
[519] *Ibidem* s. 418.

Podobnie twierdzi prof. Wnukiewicz-Kozłowska, która uznała, że „uzasadnione (…) jest kwalifikowanie prawa do poszanowania godności jako istoty praw człowieka. Godność stanowi ich rację bytu, ponieważ jednocześnie określa ramy ochrony człowieczeństwa i czyni z nich zasadę prawną. W tym sensie jest jednorodna, absolutna i stanowi punkt wyjścia dla innych praw”[520].

4.2. Zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka

Drugą zasadą, która wynika z każdej z trzech deklaracji bioetycznych UNESCO jest zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka. Niewątpliwie stanowi ona konsekwencję uznania zasady poszanowania godności ludzkiej i jest z nią immanentnie związana. Wysoką rangę przedmiotowej zasady można wywnioskować z faktu, iż została ona wyrażona już w pierwszym artykule pierwszej deklaracji bioetycznej UNESCO – tj. Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka (obok przeanalizowanej już zasady poszanowania godności ludzkiej oraz zasady ochrony przyszłych pokoleń). W dwóch pozostałych aktach normatywnych, tj. *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz *Deklaracji w sprawie bioetyki* wyżej wymieniona zasada również została wyrażona w początkowych przepisach.

Terminy „integralność” oraz „tożsamość” w kontekście znaczenia zasady ochrony integralności i tożsamości człowieka zostały przeanalizowane w pierwszym rozdziale niniejszej monografii. Warto uzupełnić te rozważania i podkreślić, że zasada ochrony integralności i tożsamości człowieka opiera się o uznanie fundamentu biologicznego człowieczeństwa – genotypu – za wartość samą w sobie. Należy w tym kontekście wspomnieć o przemówieniu Jana Pawła II do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita” podczas którego Karol Wojtyła uznał: „ludzki genom ma nie tylko wymiar biologiczny, ale jest wyposażony w godność antropologiczną”[521]. Takie pojmowanie fundamentu antropologicznego zawierającego w sobie godność jest spójne z wizją jedności istotowej ducha i ciała Kościoła katolickiego[522].

[520] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 121.
[521] Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim*, (w:) J. Brusiło (red.), W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, Tarnów 1998, s. 297, pkt 5.
[522] O. Nawrot, *Ludzka biogeneza…*, op. cit., s. 423.

Warto w tym miejscu wspomnieć, że na temat antropologicznej godności genomu ludzkiego wypowiadali się Francis Fukuyama oraz prof. Jürgen Habermas. Pierwszy z wymienionych uznał, że podstawą równego traktowania ludzi jest czynnik X. Autor stwierdził, że „to esencja bycia człowieczeństwa, najbardziej podstawowy sens bycia człowiekiem. Jeżeli wszystkie istoty ludzkie są obdarzone równą godnością, czynnik X musi być wspólną, powszechną cechą”[523]. Fukuyama uznał, że czynnik X wynika z „naszej złożoności oraz skomplikowanych interakcji między wyłącznie ludzkimi cechami takimi jak wybór moralny, rozum oraz szeroka gama emocji”[524]. Autor zwraca uwagę na funkcje psychiczne i intelektualne człowieka, lecz naturę ludzką określa jako wynikającą z czynników genetycznych a nie środowiskowych. Nie uznaje on, że organizm człowieka, który zawiera genotyp jest automatycznie człowiekiem[525].

Prof. Jürgen Habermas uważa, że specyfika problemów bioetycznych uniemożliwia ich rozwiązywanie w oparciu o perspektywę jednostkową. Taki indywidualizm – podkreślany przez postmodernizm – nie pozwoli zażegnać dylematów implikowanych rozwojem biomedycyny. W celu ochrony jednostek należy odwoływać się do tego co ponadjednostkowe i wspólne autonomicznym jednostkom. W opinii wyżej wymienionego niemieckiego filozofa konieczne jest odwołanie się do „intuicyjnych samoopisów za pomocą których identyfikujemy się jako ludzie i odróżniamy od innych istot żywych (…) – naszej samowiedzy jako istot gatunkowych. Nie chodzi o kulturę, która przybiera różne postaci, lecz o ogólny antropologiczny obraz człowieka »jako takiego«, identycznego w różnych kulturach”[526].

Fukuyama oraz prof. Habermas są zwolennikami zabezpieczenia nowoczesnego społeczeństwa takim, jakim ono jest. Jak zauważa prof. Nawrot, „jeśli (…) jednym z fundamentów cywilizacji zachodniej jest wzajemne uznanie autonomii tworzących ją jednostek, przejawiającej się m. in. w możliwości kreowania własnych biografii, wówczas to, co stanowi podstawę tej autonomii musi być wyłączone z ram tego, co rozporządzalne. Tym czymś staje się ponownie struktura genetyczna jednostki przynależącej do gatunku *homo sapiens* i to zarówno w wymiarze gatunkowym, jak i jednostkowym.

[523] *Ibidem*.
[524] *Ibidem*, 423-424.
[525] *Ibidem*, 424.
[526] *Ibidem*, s. 424-425.

Jej zabezpieczenie stanowi zatem warunek *sine qua non*, nie tylko uszanowania, ale i istnienia bytu, przynajmniej w sensie społeczno-prawnym, który zwykliśmy nazywać człowiekiem”[527]. Wyżej wymieniony autor dodaje również „(…) wskazując na tożsamość biologiczną i genetyczną jako swoisty fundament godności ludzkiej, łączy się tą ostatnią z konkretnym jednostkowym istnieniem – sprowadza się sferę metafizyczną do jednostkowych ram biologicznych”[528].

W międzynarodowych instrumentach normatywnych odnoszących się do biomedycyny pojawiają się wyżej wymienione terminy, tj. „integralność” (ang. *integrity*), „tożsamość” (ang. *identity*) oraz nie wymieniane dotychczas „prawo do dziedziczenia struktury genetycznej, która nie została zmieniona” (ang. *right to inherit a genetic pattern which has not been artifically changed*). Niektórzy autorzy uznają, że integralność genetyczna stanowi część integralności psychicznej i fizycznej każdego człowieka. Dr Kapelańska-Pręgowska uważa, że jest to zbytnie uproszczenie. Podkreśla bowiem, że ochrona ludzkiego genomu ma dwa wymiary: pierwszy odnoszący się do jednostki i drugi odnoszący się do całego gatunku, a więc zgodny z koncepcją wspólnego dziedzictwa ludzkości[529]. Tożsamość w ujęciu autorki jest „swoistą integralnością (nienaruszalnością) genomu, przez wzgląd na dobro jednostki oraz całej ludzkości”[530].

Część przedstawicieli świata nauki uważa, że prawo do tożsamości stanowi zasadę nadrzędną, opierającą się na jej wysokim znaczeniu nie tylko dla jednostki, ale również gatunku. Inni uznają, że tożsamość w odniesieniu do genetyki ma związek z gatunkiem. Niezależnie od przyjętej koncepcji ochrona tożsamości (genetycznej) ma praktyczne znaczenie, gdy jest realizowana poprzez nieingerowanie w strukturę genetyczną jednostki bez jej zgody, umożliwieniu jej poznania dziedzictwa poprzez poddanie się testom genetycznym oraz ochronie uzyskanych informacji genetycznych. Ważny głos w dyskursie naukowym wyraziła dr Kapelańska-Pręgowska, która przywołując art. 1 ust. 1 *Protokołu dodatkowego do Europejskiej Konwencji Bioetycznej o klonowaniu* oraz pkt 3 sprawozdania wyjaśniającego do niego uznała, że tożsamość genetyczna człowieka uniemożliwia

[527] *Ibidem*, s. 425.
[528] *Ibidem*, s. 429.
[529] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 124.
[530] *Ibidem*, s. 124.

klonowanie reprodukcyjne, gdyż niweczy ono „niezbędną ochronę przed przesądzaniem przez stronę trzecią o ludzkiej konstytucji genetycznej[531].

4.3. Zasada ochrony przyszłych pokoleń

Kolejną zasadą, którą wyrażono w trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada ochrony przyszłych pokoleń, która opiera się o uznanie genomu człowieka za wspólne dziedzictwo ludzkości. Przedmiotowa zasada została szeroko omówiona na łamach niniejszej monografii. Konieczne jest zatem wyłącznie przypomnienie, iż koncepcja wspólnego dziedzictwa jest relatywnie nową konstrukcją polityczno-prawną. Jak zauważa prof. Wnukiewicz-Kozłowska, „(…) prawdopodobnie jest [ona – PZ] formą *res communis*”[532]. Autorka zauważa, że wliczanie genomu do kategorii wspólnego dziedzictwa wymaga dalszych praw na poziomie międzynarodowym zmierzających do uszczegółowienia praw i obowiązków podmiotów prawa międzynarodowego. Wyżej wymieniona przedstawicielka społeczności akademickiej Uniwersytetu Wrocławskiego zwraca uwagę, że te prawa i obowiązki powinny odnosić się nie tylko do ochrony samego genomu, ale również pochodzących od niego produktów oraz tworzenia instytucji odpowiedzialnych za zarządzanie i egzekwowanie skuteczności tejże ochrony. Traktowanie genomu ludzkiego jako *res publica* i umożliwienie korzystania z niego jako dobra wspólnego powodowałoby jego wykorzystywanie a nie objęcie ochroną[533]. Koncepcja wspólnego dziedzictwa ludzkości w odniesieniu do genomu realizowana na rzecz ogółu społeczeństwa, ale również w wymiarze indywidualnym, jako prawo do genomu jest – zdaniem prof. Wnukiewicz-Kozłowskiej – bardziej adekwatna oraz użyteczna[534].

4.4. Zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa

Czwartą zasadą wynikającą z *Deklaracji w sprawie genomu*, *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz *Deklaracji w sprawie bioetyki* jest zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. Warto zauważyć, że

[531] *Ibidem*, s. 125.
[532] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 194.
[533] *Ibidem*, s. 194.
[534] *Ibidem*.

została ona wprost wyrażona również w art. 2 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, który brzmi: „Interes i dobro istoty ludzkiej przeważa nad wyłącznym interesem społeczeństwa lub nauki". Jak zauważył ks. prof. Tadeusz Biesaga, w przepisie tym sformułowano „stanowisko rozstrzygające odwieczny spór między interesem jednostki a interesem społeczeństwa. Spór ten rozstrzyga się na rzecz człowieka"[535]. Podobnie uznał prof. Marek Safjan, który stwierdził:

„(...) Po raz pierwszy określono w tekście prawnym bardzo jednoznacznie relację pomiędzy dwiema wartościami przedstawianymi niejednokrotnie jako opozycyjne, niejednokrotnie zaś jako dopełniające się. Historia rozwoju nowoczesnej nauki jest wszak naznaczona napięciem i konfliktem pomiędzy dobrem jednostki a potrzebą rozwoju nauki, której realizacja dokonywała się często kosztem indywidualnego interesu. Przesłanie zawarte w art. 2 konwencji w sprawie prymatu istoty ludzkiej w kontekście rozwoju badań naukowych jest równoznaczne z końcem epoki hipokryzji, która towarzyszyła badaniom naukowym – co najmniej od czasów Oświecenia. Nauka, poznanie, wiedza, dążenie do poznania za wszelką cenę były zawsze silnie wpisane w naturę ludzką, ale od czasów Oświecenia urosły do rangi swoistych paradygmatów naszego myślenia o rozwoju cywilizacji. Niekiedy intencjonalnie, a niekiedy bezwiednie i w dobrej wierze skrywaliśmy występujący tu konflikt interesów: jednostka versus społeczeństwo. Dobrze się więc dzieje, że dzisiaj, w dobie prawdziwej eksplozji nauk przyrodniczych odrzucono łatwy, ale też i nieprawdziwy schemat, wedle którego nauka służy społeczeństwu, a zatem co najmniej pośrednio służy zawsze dobru jednostki. Zasada prymatu istoty ludzkiej jest w istocie transpozycją podstawowych praw człowieka – potwierdzeniem, że osiągnięcia naukowe i ich najbardziej nawet obiecujące zastosowania nie mogą dokonywać się z pogwałceniem tych praw. W dobie fascynacji nauką i nowoczesnymi technologiami przypomnienie tej prawdy i nadanie jej formalnego statusu zasady konwencji międzynarodowej ma trudny do przecenienia wymiar"[536].

Powyższe poglądy odnosiły się do *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, lecz w pełni odzwierciedlają one znaczenie zasady prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, którą wyrażono w deklaracjach bioetycznych UNESCO, wszak akty te w tym zakresie są ze sobą spójne. Należy również zauważyć, że w trzecim z dokumentów uchwalonych przez UNESCO – *Deklaracji w sprawie bioetyki* – pierwszeństwo dobra jednostki przed wszystkimi innymi interesami zostało wyrażone

[535] T. Biesaga, *Europejska Konwencja*…, op. cit., s. 26.
[536] M. Safjan, *Prawo polskie a Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Prawo i Medycyna" nr 5/2000, s. 7. Cyt. za T. Biesaga, *Europejska Konwencja*…, op. cit., s. 26.

m. in. w art. 3 ust. 2, a więc tuż po *explicite* sformułowanej zasadzie poszanowania godności ludzkiej. Powyższe stanowi swoisty dowód na powiązanie ze sobą tych zasad, a ściślej – wynikania zasady prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa z uznania istnienia godności ludzkiej.

4.5. Zasada równego traktowania i niedyskryminacji

Piątą zasadą, którą wyrażono w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada równego traktowania i niedyskryminacji. Wydaje się, że zarówno w kontekście wyżej wymienionych aktów normatywnych, jak i wymiarze globalnym właściwe jest traktowanie równości i niedyskryminacji jako powiązanych ze sobą kategorii. Jak zauważa prof. Tadeusz Jasudowicz wraz z innymi autorami monografii *Prawa człowieka i ich ochrona*, „Proponujemy (…) łączne postrzeganie wymogów równości i niedyskryminacji w postaci jednej zasady ogólnej, nie zaś dwu autonomicznych zasad”[537].

Zasada równego traktowania i niedyskryminacji wyrażona w deklaracjach bioetycznych UNESCO ma swoje źródło w Karcie Narodów Zjednoczonych, w której gwarantowano, że prawa i wolności człowieka przysługują każdemu „(…) bez względu na rasę, płeć, język lub religię”[538]. Jak podkreśla prof. Jasudowicz, powyższe wyrażało niedyskryminację w ograniczonej formie, albowiem odnosiło się do czterech podstawowych kategorii. Następnie zasadę tę rozwinięto w art. 2 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, w którym wskazano nadto na: „kolor skóry, poglądy polityczne lub jakiekolwiek inne, pochodzenie narodowe lub społeczne majątek i urodzenie”[539]. Podkreśla się, że ważnym fragmentem w konstrukcji tego przepisu jest sformułowanie „lub jakąkolwiek inną sytuację/status”, gdyż nie ma podstaw do odmiennego traktowania jednostek w zakresie korzystania przez nie z praw człowieka. Liczne dokumenty prawa międzynarodowego potwierdziły i rozwinęły klauzulę niedyskryminacji. Wskazuje się na art. 2 ust. 1 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych, art. 2 ust. 2 Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych,

[537] B. Gronowska,T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski, *Prawa człowieka i ich ochrona*, Toruń 2010, s. 192.
[538] Art. 1 ust. 3 Karty Narodów Zjednoczonych, (Dz. U. 1947 nr 23, poz. 90).
[539] B. Gronowska,T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski, *Prawa człowieka…*, op. cit. 193.

art. 14 Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności[540] oraz art. 1 i art. 11 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*. Należy w tym miejscu podkreślić, że ostatni z aktów normatywnych odnosi się bezpośrednio do biomedycyny, a wskazywany art. 11 został umiejscowiony w rozdziale zatytułowanym *Genom*. Opisana w tym przepisie zasada niedyskryminacji odnosi się bowiem do „dziedzictwa genetycznego".

Warto w tym miejscu wspomnieć również o Deklaracji Narodów Zjednoczonych w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej z 20 listopada 1963 roku, Międzynarodowej konwencji w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej, Konwencji Międzynarodowej Organizacji Pracy nr 111 dotyczącej dyskryminacji w zakresie zatrudnienia i wykonywania zawodu, przyjętej w Genewie w dniu 25 czerwca 1958 roku oraz nade wszystko Konwencji UNESCO w sprawie zwalczania dyskryminacji w dziedzinie oświaty z 14 grudnia 1960 roku.

Wszystkie wymienione akty prawne dotyczą międzynarodowej ochrony praw człowieka. Ich szczegółowa analiza wykracza poza tematykę niniejszej monografii, niemniej należy zauważyć, iż klauzula niedyskryminacyjna wyrażona w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka była wielokrotnie uszczegóławiana oraz rozwijana w innych dokumentach. Podobnie dzieje się w deklaracjach bioetycznych UNESCO, w których równe traktowanie oraz przede wszystkim niedyskryminacja są skorelowane z zakazem różnicowania jednostek z uwagi na cechy genetyczne.

4.6. Zasada prawa do informacji i prawa do zgody

Szóstą zasadą wyrażoną w każdej z trzech deklaracji bioetycznych UNESCO jest zasada prawa do informacji i prawa do zgody. Znaczną uwagę temu zagadnieniu poświęcono w poprzednich rozdziałach monografii, warto jednak przywołać kilka najważniejszych faktów dotyczących instytucji świadomej zgody, która obejmuje prawo do informacji i prawo do zgody.

Pierwszy raz prawo do świadomej zgody zostało wyrażone w Kodeksie Norymberskim, w którym stwierdzono, że dobrowolna zgoda osoby, która ma zostać poddana eksperymentowi medycznemu jest absolutnie konieczna (ang. „*The voluntary*

[540] *Ibidem*, s. 193.

consent is absolutely essential")[541]. Jak wyrażono to w kolejnych fragmentach wyroku, eksperymenty mogą być przeprowadzane wyłącznie z udziałem osób pełnoletnich, które posiadają pełną zdolność do czynności prawnych oraz faktyczne kompetencje do wyrażania zgody. Wymogi te zostały wyraźnie określone: „[Świadoma (dobrowolna) zgoda uczestnika eksperymentu] oznacza, że osoba ta powinna być w świetle prawa zdolna do wyrażenia zgody; powinna znajdować się w takiej sytuacji, aby była w stanie dokonać wolnego wyboru, bez ingerencji jakichkolwiek czynników mających charakter przymusu, oszustwa, podstępu, zastraszenia, nadużycia władzy lub innych zawoalowanych form presji albo przemocy; nadto powinna posiadać wiedzę i zrozumienie przedmiotowych kwestii w stopniu wystarczającym do podjęcia rozumnej i świadomej decyzji"[542].

Jak podkreśla Barbara Krzyżewska z Uniwersytetu Warszawskiego, przepis § 1 oraz § 9 Kodeksu Norymberskiego dotyczą wolności człowieka odnoszącej się do udziału w eksperymencie. W pierwszej z wymienionych regulacji wskazano, że decyzja o udziale w eksperymencie powinna wynikać z wiedzy i zrozumienia informacji dotyczących „przedmiotowych kwestii w stopniu wystarczającym, do podjęcia rozumnej i światłej decyzji"[543]. Informacja ta powinna natomiast obejmować wiadomości o „istocie, czasie trwania oraz celu danego eksperymentu, o metodach i środkach, z użyciem których będzie on realizowany, o wszelkich dających się rozsądnie przewidzieć niedogodnościach i niebezpieczeństwach, oraz o skutkach dla jej zdrowia lub zdrowia innej osoby, jakie mogą wiązać się z udziałem w tym eksperymencie"[544].

Prof. Paweł Łuków podkreślił, że sformułowanie „absolutely essential" odnoszące się do zgody na eksperyment medyczny nie może być zastąpione zgodą jakiegokolwiek innego podmiotu, aniżeli sama osoba, która ma zostać poddana eksperymentowi. Tym bardziej zgoda ta nie może być w żaden sposób pominięta lub poddawana negocjacjom. Nie zastosowanie się do wymogu uzyskania zgody zostanie natomiast uznane za przemoc wobec poddawanego badaniu a sam badany za ofiarę takiej przemocy. Wyżej

[541] *Kodeks Norymberski*, https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/BMJ_No_7070_Volume_313_The_Nuremberg_Code.pdf, (dostęp: 28.11.2020).
[542] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 208.
[543] B. Krzyżewska, *Kodeks Norymberski a autonomia jednostki*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 3(14)/2016, s. 175.
[544] *Ibidem*.

wymieniony autor podkreśla wysokie znaczenie zgody zarówno z perspektywy moralnej, jak i prawnej[545].

Kodeks Norymberski nie został w żadnym państwie wprost przyjęty jako obowiązujące prawo, jednakże jest on traktowany jako zbiór norm dotyczących praw człowieka. Dokument nie ma formalnie wiążącej mocy prawnej, ale został powszechnie przyjęty i zaakceptowany przez środowisko medyczne. Warto zauważyć, że prof. Jay Katz uznał, iż sędziowie Międzynarodowego Trybunału Karnego w Norymberdze, którzy skonstruowali 10 zasad zwanych „kodeksem" działali z zamiarem, aby zasady te były stosowane również w przyszłości[546]. Formalnie są to zasady etyczne odnoszące się do prowadzenia badań naukowych z udziałem ludzi, niemniej przekroczyły granice pryncypiów dotyczących eksperymentów. Jak podkreśla prof. Wnukiewicz-Kozłowska, stało się tak „(…) przede wszystkim dlatego, że zostały [zasady wyrażone w Kodeksie Norymberskim – PZ] powtórzone, rozbudowane, a czasem nieco zmodyfikowane w innych miękkich aktach prawa międzynarodowego, a także w formie traktatowej i zwyczajowej oraz zadomowiły się w porządkach krajowych"[547]. Wśród aktów opierających się na zasadach Kodeksu Norymberskiego znajdują się m. in. Deklaracja Helsińska, wytyczne CIOMS, *Europejska Konwencja Bioetyczna*[548] oraz deklaracje bioetyczne UNESCO.

Zasada prawa do informacji i prawa do zgody powinna zostać omówiona również w nawiązaniu do Deklaracji Helsińskiej, w której także posłużono się terminem „świadoma zgoda". W dokumencie tym podkreślono, że zgoda musi być następstwem należytej informacji „o celach, metodach, źródłach finansowania, wszelkich możliwych konfliktach interesów, powiązaniach instytucjonalnych badacza, przewidywanych korzyściach i ryzykach związanych z badaniem oraz o niedogodnościach, jakie może ono spowodować, o ustaleniach odnoszących się do postępowania po zakończeniu badania, a także o wszelkich innych istotnych aspektach badania"[549] a także o możliwości odmowy udziału

[545] P. Łuków, *Zgoda na udział w badaniu naukowym w biomedycynie*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem…, op. cit., s. 88. Por. A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 208.
[546] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 219.
[547] *Ibidem*.
[548] *Ibidem*, s. 215.
[549] *Deklaracja Helsińska*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem…, op. cit., s. 239-244.

w badaniach, wycofaniu zgody na udział w badaniu. Znaczna część postanowień Deklaracji Helsińskiej odnoszących się do zgody została poświęcona osobom szczególnie narażonym na zagrożenia, o czym będzie mowa w toku dalszych rozważań.

W wytycznych CIOMS, w aktualnej wersji dokumentu, z 2016 roku, stwierdzono „Świadoma zgoda oparta jest na zasadzie, zgodnie z którą jednostki zdolne do wyrażenia zgody mają prawo dokonania wolnego wyboru w kwestii uczestnictwa w badaniach. Świadoma zgoda chroni wolność wyboru jednostki i szanuje autonomię jednostki”[550]. W doktrynie podkreśla się, że we wcześniejszej wersji dokumentu (z 2002 roku) położono większy nacisk na autonomię, gdyż w jednej z regulacji uznano: „Szacunek dla osoby obejmuje co najmniej dwa następujące fundamentalne postulaty etyczne: a) postulat szacunku dla autonomii, który wymaga, aby respektowano zdolność do samostanowienia osób będących w stanie podjąć refleksję nad swoimi osobistymi wyborami, oraz b) postulat ochrony osób z upośledzoną lub ograniczoną autonomią, która wymaga, aby osoby zależne od innych lub szczególnie podatne na wykorzystanie były zabezpieczone przed szkodą lub wykorzystaniem”[551].

W niniejszej pracy wielokrotnie podkreślano ścisły związek występujący pomiędzy prawem do informacji i prawem do zgody a zasadą autonomii. Podobne zdanie wyraża dr Julia Kapelańska-Pręgowska, która stwierdziła, że „powiązany z autonomią standard świadomej zgody, jest jedną z fundamentalnych zasad, które zmieniły tradycyjne paternalistyczne relacje między lekarzem a pacjentem i stały się charakterystycznym elementem nowoczesnej etyki medycznej”[552]. W związku z analizą trzeciej deklaracji bioetycznej UNESCO – Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka – zwracano uwagę na fakt, iż zgoda stanowi formę realizowania autonomii jednostki. Powyższe stanowisko wydaje się wynikać również z Raportu z Belmont, w którym poświęcono uwagę „świadomej zgodzie”. W dokumencie stwierdzono: „szacunek dla osób wymaga, aby uczestnicy badań, odpowiednio do swoich zdolności, mieli możliwość wyboru tego, co będzie się im czynić lub czego nie czynić. Ta możliwość jest zagwarantowana, gdy spełnione są odpowiednie kryteria świadomej zgody”.

[550] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki…*, op. cit., s. 221.
[551] *Ibidem*, s. 220-221.
[552] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty…*, op. cit., s. 152.

Powyższe odniesienie do fundamentów współczesnych regulacji prawnych z zakresu prawa biomedycznego miało na celu wykazanie, iż instytucja świadomej zgody, pierwszy raz wyrażona w Kodeksie Norymberskim, jest jedną z zasad bioetycznych (w niniejszej pracy określana jako zasada prawa do informacji i prawa do zgody), która następnie została wyrażona również w deklaracjach bioetycznych UNESCO[553]. Jak już podkreślano w monografii, prawo do informacji i prawo do zgody uregulowano w licznych aktach normatywnych. Jednym z najbardziej doniosłych jest *Europejska Konwencja Bioetyczna*, w której (art. 5) stwierdzono: „Nie można przeprowadzić interwencji medycznej bez swobodnej i świadomej zgody osoby jej poddanej. Przed dokonaniem interwencji osoba jej poddana otrzyma odpowiednie informacje o celu i naturze interwencji, jak również jej konsekwencjach i ryzyku. Osoba poddana interwencji może w każdej chwili swobodnie wycofać zgodę". Nie podejmując jednak kolejnej próby wykraczania poza ramy systemu Organizacji Narodów Zjednoczonych podkreśla się, że postanowienie wyżej wymienionej umowy międzynarodowej jest spójne z normami deklaracji bioetycznych UNESCO.

W *Deklaracji w sprawie genomu*, *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz *Deklaracji w sprawie bioetyki* wymóg uzyskania świadomej zgody odniesiono do każdej interwencji biomedycznej. W pierwszym z aktów normatywnych informacja i zgoda były skorelowane z badaniami, leczeniem oraz diagnozowaniem dotyczącymi genomu. W drugiej z wymienionych deklaracji zasada prawa do informacji i prawa do zgody została odniesiona do zbierania, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania danych genetycznych, proteomicznych oraz próbek biologicznych. W trzecim z aktów uchwalonych przez UNESCO świadoma zgoda została wyrażona w następujący – najobszerniejszy – sposób, tj. „Jakakolwiek interwencja profilaktyczna, diagnostyczna i terapeutyczna może być podjęta wyłącznie po uzyskaniu uprzedniej, dobrowolnej i świadomej zgody osoby, której ma dotyczyć, udzielonej w oparciu o dostateczne informacje".

Warto przywołać stanowisko prof. Wnukiewicz-Kozłowskiej, która stwierdziła: „W konstrukcji »świadomej zgody« należy rozważać oba jej elementy: świadomość oraz zgodę. W kwestii zgody panuje jednolity pogląd, zgodnie z którym warunkiem jej

[553] Dr Julia Kapelańska-Pręgowska zauważa, że świadoma zgoda początkowo była odnoszona do eksperymentów medycznych „a w wyniku rosnącej świadomości praw pacjenta oraz postępu w medycynie – rozciągnięta została na całą praktykę kliniczną". Szerzej zob. J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty…*, op. cit., s. 152.

skuteczności prawnej jest zachowanie wymaganej formy (w zależności od sytuacji określonej przepisem, zwykle warunkowanej stopniem skomplikowania i ryzyka danej procedury – dorozumianej, ustnej lub pisemnej), legitymowaniem się przez pacjenta zdolnością do czynności prawnych oraz posiadaniem przez niego zdolności faktycznej do sformułowania i wyrażenia aktu woli. W odniesieniu do drugiego elementu, czyli »świadomości«, podkreśla się konieczność uprzedniego udzielenia pacjentowi informacji stanowiącej podstawę podejmowanych przez niego decyzji i obwarowanie, aby zakres oraz forma procesu informacyjnego spełniała kryterium jasności, spójności, komunikatywności i przystępności”[554].

4.7. Zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia

Siódmą zasadą wyrażoną w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia[555]. W *Deklaracji w sprawie genomu* funkcjonuje ona w trzech wymiarach. Pierwszy, przedstawiony w art. 5 lit. (e) odnosi się do osób, które nie są w stanie samodzielnie wyrazić zgody. Jak już podkreślano, takie osoby mogą zostać poddane badaniom nad genomem, wyłącznie w celu uzyskania przez nich bezpośredniej korzyści zdrowotnej i pod warunkiem „uzyskania upoważnień zalecanych przez prawo”. Jeżeli badania nie mają przynieść bezpośredniej korzyści dla zdrowia określonej osoby, to mogą być przeprowadzone w drodze wyjątku pod warunkiem ograniczenia do minimum zagrożeń i obciążeń dla osoby badanej. Jednocześnie zastrzeżono, że powyższe może nastąpić, jeśli na przeprowadzeniu tych badań mają skorzystać inne osoby w tej samej grupie wiekowej, odpowiadające tym samym warunkom genetycznym, a badania te odbędą się w warunkach zgodnych z prawem przy poszanowaniu praw jednostki. Drugi wymiar zasady ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia – przedstawiony w art. 17 – odnosi się do szacunku i popierania solidarności państw wobec „jednostek, rodzin i grup populacji, które są szczególnie podatne na choroby lub ułomności o podłożu genetycznym”. Państwa powinny sprzyjać badaniom dotyczącym wykrywania, zapobiegania i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, w szczególności rzadkich

[554] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 223.

[555] Na temat ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia w badaniach biomedycznych zob. Z. Zalewski, *Ochrona osób szczególnie podatnych na wykorzystanie* (*vulnerable subjects*) *w badaniach biomedycznych*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem…, op. cit., s. 106-120.

i endemicznych. Trzeci wymiar przedmiotowej zasady odnosi się do działalności Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, który w razie potrzeby powinien m.in. organizować konsultacje z grupami osób szczególnie narażonych.

Jak wynika z powyższego zestawienia, zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia nie została wyrażona wyłącznie w aspekcie związanym z sytuacją osób niezdolnych do wyrażenia świadomej zgody. Taka perspektywa została przyjęta dopiero w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, w której w art. 8 lit. (b), (c) i (d) zabezpieczono interesy wyżej wymienionych grup w odniesieniu do procedur związanych z danymi genetycznymi, proteomicznymi i próbkami biologicznymi.

Najobszerniejszy wymiar przedmiotowej zasady został wyrażony w art. 8 *Deklaracji w sprawie bioetyki*, w którym uznano, że „Podczas stosowania oraz podnoszenia poziomu wiedzy naukowej, praktyk medycznych i powiązanych z nimi technologii należy uwzględniać ludzką podatność na zagrożenie. Należy chronić jednostki i grupy szczególnie podatne na zagrożenia oraz szanować ich integralność". Jeżeli przyjąć, że podstawową formą realizowania zasady ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia byłoby stosowanie procedur związanych z uzyskiwaniem tzw. zgody zastępczej, to nie sposób nie zauważyć ewolucji tego rodzaju zgody. Zgodnie z Kodeksem Norymberskim, dobrowolna i świadoma zgoda musiała być wyrażona przez jednostkę, która posiadała pełną zdolność do czynności prawnych, *a contrario* osoby niezdolne do samodzielnego wyrażenia zgody nie mogły zostać poddane eksperymentom medycznym[556]. Tego rodzaju absolutyzacja nie została przyjęta w Deklaracji Helsińskiej (w pierwotnej wersji dokumentu z 1964 roku). Potencjalnymi podmiotami badań mogły być bowiem osoby zdolne do wyrażenia zgody (*ang. competent individuals*), jak również osoby niezdolne do samodzielnego wyrażenia zgody (*ang. incompetent individuals*)[557].

Podobnie sytuację osób szczególnie podatnych na zagrożenia uregulowano w pierwotnej wersji wytycznych Rady Międzynarodowej Organizacji Nauk Medycznych (CIOMS). We wstępie do tego dokumentu wymieniono trzy zasady etyczne, których przestrzeganie było konieczne w prowadzeniu badań z udziałem ludzi: zasadę szacunku dla osoby, zasadę dobroczynności oraz zasadę sprawiedliwości. Pierwsza z nich obejmowała

[556] B. Krzyżewska, *Kodeks Norymberski…*, op. cit., s. 175.
[557] A. Wnukiewicz-Kozłowska, *Autonomia jednostki*…, op. cit., s. 223.

dwa postulaty, którymi były: poszanowanie autonomii polegające na respektowaniu zdolności do samostanowienia przez osoby zdolne do samodzielnego decydowania o swoich losach oraz – drugi postulat – ochrony osób o osłabionej (ang. *impaired*) lub ograniczonej (ang. *diminished*) autonomii[558]. Nie sposób nie zauważyć, że wytyczne CIOMS są odwzorowaniem postanowień Deklaracji Helsińskiej. Warto zauważyć, że zasada ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia wynika także z art. 7 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*. W wyżej wymienionej konwencji została ona uregulowana w celu ochrony osób, które nie są zdolne do samodzielnego wyrażenia zgody.

4.8. Zasada ochrony poufności danych genetycznych

Ósmą zasadą wyrażoną w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada ochrony poufności danych genetycznych. W *Deklaracji w sprawie genomu* oraz *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* jest ona wyrażona w sposób bezpośrednio odnoszący się do szeroko rozumianej informacji genetycznej. Dopiero w *Deklaracji w sprawie bioetyki* znaczenie tej zasady zostało rozszerzone poprzez nawiązanie do obszernego prawa do prywatności. W art. 9 tego aktu normatywnego stwierdzono: „Należy szanować prywatność zainteresowanych osób oraz poufność informacji dotyczących ich osobiście. Należy w jak największym stopniu dążyć do tego, aby powyższe informacje nie były wykorzystywane ani ujawniane w celach innych niż te, dla których były gromadzone lub na które została udzielona zgoda, stosownie do międzynarodowego prawa, w szczególności międzynarodowego prawa dotyczącego praw człowieka.

Problematyka prawa człowieka do prywatności jest jednym z obszernych zagadnień, które nie będzie szczegółowo omawiane na kartach niniejszej monografii, albowiem wykraczałoby to poza jej zakres, który dotyczy deklaracji bioetycznych UNESCO oraz wyrażonych w niej zasad. W kontekście wyżej wymienionego prawa oraz przywołanego przepisu warto jednak wspomnieć, że poszanowanie prawa do życia prywatnego i rodzinnego to jedno z praw pierwszej generacji, które ma przede wszystkim wymiar negatywny. Większość zobowiązań państw wiąże się bowiem z zakazem bezprawnej i arbitralnej ingerencji w prywatność osoby. Warto również wspomnieć o aspekcie

[558] *Ibidem*, s. 224.

pozytywnym, który odnosi się do obowiązków państw w zakresie zapewniania efektywnej ochrony prywatności jednostki[559]. Życie prywatne – jak podkreśla dr Julia Kapelańska-Pręgowska – „ma charakter semantycznie otwarty, co umożliwia jego szeroką interpretację”[560].

Rozwój biomedycyny i znaczenie genetyki wpłynęły na normatywną treść prawa do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. W wymiarze globalnym szczególną rolę przypisuje się w tym względzie pierwszej z deklaracji bioetycznych UNESCO – Powszechnej deklaracji w sprawie genomu i praw człowieka. Jak zauważono w doktrynie prawa, art. 7 tego aktu normatywnego stanowi gwarancję realizowania prawa do prywatności poprzez zasadę poufności danych genetycznych (w niniejszej monografii nazywanej zasadą ochrony poufności danych genetycznych). Wyżej wymieniona zasada może być ograniczana wyłącznie, gdy jest to uzasadnione naglącymi powodami oraz zgodne z prawem[561]. Jak podkreśla dr Kapelańska-Pręgowska, „Zdecydowanie najbardziej rozwinięte gwarancje ochrony danych genetycznych zawiera deklaracja UNESCO o danych genetycznych, która określa szczegółowe warunki ich gromadzenia, przetwarzania, wykorzystywania i przechowywania”[562]. Nie wykraczając poza ramy systemu Organizacji Narodów Zjednoczonych warto wspomnieć, że poszanowanie życia prywatnego i prawa do informacji zostało wyrażone również w art. 10 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej* oraz w art. 16 Protokołu dodatkowego dotyczącego testów genetycznych dla celów zdrowotnych, w którym zagwarantowano ochronę danych osobistych pochodzących z testu genetycznego[563].

[559] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 135.
[560] *Ibidem*, s. 136.
[561] *Ibidem*, s. 141.
[562] *Ibidem*.
[563] M. Ciszek, *Europejska Konwencja Bioetyczna w ochronie* (*bio*)*bezpieczeństwa człowieka obszarze biomedycyny: wymiar jednostkowy i społeczny*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW” nr 1(12)/2014, s. 47; Protokół dodatkowy do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny: Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie, dotyczący testów genetycznych dla celów zdrowotnych (CETS No. 203), https://rm.coe.int/CoERMPublicCommon SearchServices/DisplayDCTMContent? documentId=0900001680084824, (dostęp: 29.11.2020).

4.9. Zasada sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków

Dziewiątą zasadą, która została wyrażona w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków. Prof. Roberto Andorno w publikacji pt. *Priniciples of international biolaw*. *Seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights* stwierdził, że wynika ona z art. 12 lit. (a) Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, art. 10 i art. 14 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka, art. 3 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, art. 25 ust. 1 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, art. 12 ust. 1 Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Konstytucji Światowej Organizacji Zdrowia, a także art. 24 Konwencji o prawach dziecka[564].

Zgodnie z poglądem prof. Andorno wyżej wymieniona zasada nie została zatem wyrażona w drugiej z deklaracji bioetycznych UNESCO, tj. Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych z 16 października 2003 roku. Należy jednak zauważyć, że zagadnienie dostępu do opieki zdrowotnej zostało uregulowane w art. 19 lit. (a) ust. (ii) tego aktu normatywnego. Przedmiotowy przepis brzmi: „Korzyściami z wykorzystywania ludzkich danych genetycznych, ludzkich danych proteomicznych czy próbek biologicznych zbieranych do celów badań medycznych i naukowych należy, w sposób zgodny z prawem krajowym czy polityką krajową, dzielić się z całym społeczeństwem i społecznością międzynarodową. Zasada ta mogłaby się wyrażać w różnych formach, takich jak: dostęp do opieki medycznej". Powyższa regulacja choć nie zawiera słowa „sprawiedliwość" to jednak dotyczy dostępu do szeroko rozumianej ochrony zdrowia, która ma obejmować korzyści płynące z ludzkich danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych. Zgodnie z przedmiotowym przepisem korzyściami należy dzielić się ze społecznością międzynarodową i krajową. Biorąc pod uwagę aksjologię wszystkich deklaracji bioetycznych UNESCO stwierdza się, że te działania powinny przebiegać sprawiedliwie. Warto w tym miejscu nadmienić, że deklaracje bioetyczne UNESCO są zgodne m.in. z Raportem z Belmont, Deklaracją Helsińską oraz wieloma innymi dokumentami, w których sprawiedliwość jest jedną z fundamentalnych wartości.

[564] R. Andorno, *Priniciples of international biolaw*…, op. cit., s. 23-24.

W art. 19 lit. (a) ust. (iii) i (iv) wskazano, że korzyści płynące z wykorzystywania szeroko rozumianych danych genetycznych mogą mieć zastosowanie również w formie zapewnienia nowych metod diagnostycznych, sposobów leczenia, uzyskiwania leków oraz wspierania służby zdrowia. Powyższe wydaje się „wpisywać" w zasadę sprawiedliwego dostępu do opieki medycznej i podstawowych leków. Należy bowiem zwrócić uwagę choćby na aspekt terminologiczny. Nie tylko literalnie, lecz przede wszystkim teleologicznie przepisy te są źródłem zasady sprawiedliwego dostępu do opieki medycznej i podstawowych leków.

Nie sposób w tym miejscu nie wspomnieć o koncepcji równego oraz swobodnego dostępu do wyników płynących z badań naukowych, która jest określana jako *benefit-sharing*. Została ona wyrażona w Konwencji o różnorodności biologicznej z 1992 roku, w której zobowiązano państwa do współpracy, uregulowano transfer i dostęp do technologii (art. 16, art. 18, art. 19)[565]. Jak podkreśla dr Julia Kapelańska-Pręgowska, „W kontekście genetyki człowieka jako pierwsze odniosły się do niej HUGO w: *Statement on benefit-sharing* (…) UNESCO w deklaracji o genomie oraz deklaracji o bioetyce (…)"[566]. Koncepcja *benefit-sharing* – w opinii wyżej wymienionej autorki – została wyrażona w art. 12 *Deklaracji w sprawie genomu*. W przepisie stwierdzono, że korzyści wynikające z postępu w biologii, genetyce i medycynie dotyczące genomu powinny być udostępniane wszystkim. Dr Kapelańska-Pręgowska dodaje, że takie założenie zostało „potwierdzone i uszczegółowione w pozostałych deklaracjach UNESCO, co czyni ją [koncepcję *benefit-sharing* – PZ] jednym z zasadniczych elementów międzynarodowych standardów biomedycznych"[567] i wskazuje na przepis art. 15 Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka, który również odnosi się do czerpania korzyści z rozwoju biomedycyny. W niniejszej monografii przyjęto jednak założenie, że czerpanie korzyści wiążę się z wolnością prowadzenia badań naukowych i stanowi element składowy szerokiej zasady wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści. Takie ujęcie wydaje się być uzasadnione uregulowaniem zagadnienia korzyści wraz z wolnością prowadzenia

[565] Konwencja o różnorodności biologicznej, sporządzona w Rio de Janeiro w dniu 5 czerwca 1992 r. (Dz. U. z 2002 r. Nr 184, poz. 1532).
[566] Mówił o tym prof. Bedjaoui w przemowie do członków IBC w dniu 22 września 1994 r. Zob. J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 111.
[567] J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 112.

badań w jednym artykule – 12 – już w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka.

Warto jeszcze wspomnieć o solidarności, która jest ściśle związana z koncepcją *benefit-sharing*. Solidarność w deklaracjach bioetycznych UNESCO ma charakteryzować zarówno współpracę między państwami, jednostkami, rodzinami, grupami oraz całymi społecznościami. Kategoria ta w odniesieniu do jednostek oznacza moralny obowiązek dzielenia się z bliskimi informacjami genetycznymi oraz dawstwem materiału genetycznego do badań naukowych. Z perspektywy naukowców i właścicieli patentów ma oznaczać zapewnianie poradnictwa genetycznego i przekazywania dawcom informacji zwrotnych (określanych jako *information-sharing*). Właściciele patentów w ramach solidarności mają natomiast przekazywać część uzyskanego dochodu na badania publiczne (tego rodzaju działania autorka określa mianem *financial-sharing*)[568].

Każda z trzech deklaracji bioetycznych UNESCO zawiera regulacje odnoszące się do solidarności oraz *benefit-sharing*. Do solidarności międzypaństwowej namawiało również WHO, które stwierdziło, że patentowanie genów bez wspólnej polityki spowoduje pogłębienie różnic w ogólnoświatowej polityce zdrowotnej. Podobne stanowisko wyrazili twórcy *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, którzy podkreślili konieczność współpracy międzynarodowej umożliwiającej korzystanie z dobrodziejstw biomedycyny[569].

4.10. Zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści

Dziesiątą zasadą wyrażoną we wszystkich trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści. Warto przypomnieć, że ma ona swoje źródło w art. 27 ust. 1 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 roku oraz art. 15 ust. 1 pkt b) Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych Społecznych i Kulturalnych z 19 grudnia 1966 roku. W pierwszym z wymienionych aktów normatywnych stwierdzono: „Każdy człowiek ma prawo do swobodnego uczestniczenia w życiu kulturalnym społeczeństwa, do korzystania ze sztuki, do uczestniczenia w postępie nauki i korzystania z jego dobrodziejstw". Analizując powyższą regulację należy stwierdzić, iż stanowi ona podstawę swobodnego udziału

[568] *Ibidem*.
[569] *Ibidem*, s. 113.

każdego człowieka w życiu kulturalnym i naukowym. Ponadto, potwierdza powszechne prawo do korzystania z osiągnięć nauki[570]. W tłumaczeniu tego przepisu należałoby posłużyć się słowem „wspólnota" a nie „społeczeństwo", odzwierciedla to bowiem angielskie „*community*", które zostało zapisane w oryginalnej wersji deklaracji[571].

W drugim ze wskazanych aktów normatywnych uznano, że „Państwa Strony niniejszego Paktu zobowiązują się do poszanowania swobody koniecznej do prowadzenia badań naukowych i działalności twórczej". Postanowienie zawarte w umowie międzynarodowej jest swoistą konsekwencją uznania prawa do „uczestniczenia w postępie nauki i korzystania z jego dobrodziejstw" wyrażonego w wyżej wymienionej deklaracji. Nakłada bowiem ściśle określony obowiązek na państwa – strony traktatu, które muszą szanować tę swobodę przysługującą każdemu człowiekowi[572]. Należy jednak podkreślić, że wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści nie jest nieograniczona, a jej swoistym „katalizatorem" jest obowiązek poszanowania zasady prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa, która została już przeanalizowana na kartach niniejszej pracy[573].

W monografii w całości poświęconej wolności prowadzenia badań naukowych autorstwa dr Joanny Rezmer z Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, część rozważań dotyczy deklaracji bioetycznych UNESCO. Autorka stwierdza, że o korzyściach płynących z badań wspomniano już w preambule pierwszej deklaracji, tj. Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Pogląd wyrażony przez

[570] J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 89.
[571] *Ibidem*, s. 88.
[572] Pierwszy raz wolność prowadzenia badań naukowych w wiążącym dokumencie prawa międzynarodowego została wyrażona w Protokole dodatkowym z 1988 roku do Amerykańskiej Konwencji Praw Człowieka w dziedzinie praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, inaczej nazywanym Protokołem z San Salwador. W art. 14 ust. 3 tego aktu stwierdzono: „Państwa Strony Protokołu zobowiązują się do poszanowania swobody koniecznej do prowadzenia badań naukowych i działalności twórczej". Regulacja jest zatem odzwierciedleniem postanowienia Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. Wolność prowadzenia badań naukowych stanowi również przedmiot art. 42 ust. 2 Arabskiej Karty Praw Człowieka z 2004 roku, który brzmi: „Państwa Strony powinny szanować wolność badań naukowych i działalności twórczej oraz zapewnić ochronę moralnych i materialnych interesów wynikających z twórczości naukowej, literackiej lub artystycznej". Warto również wspomnieć, że zgodnie z ust. 1 tego artykułu każdy ma prawo udziału w korzyściach płynących z badań. Nie sposób nie wspomnieć również o Karcie Praw Podstawowych, która w art. 13 stanowi: Sztuki i badania naukowe są wolne od ograniczeń. Wolność akademicka jest szanowana. Szerzej na temat wyżej wymienionych aktów normatywnych zob. J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 93.
[573] Por. J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty*…, op. cit., s. 130.

dr Rezmer jest spójny z przyjętym w niniejszej pracy – wolność prowadzenia badań została wyrażona w art. 12 lit. (b) wyżej wymienionej deklaracji. Tego samego zdania jest również prof. Andorno[574]. W kontekście dwóch pozostałych deklaracji bioetycznych autorka zauważa, iż o wolności badań naukowych stanowi wprost art. 1 lit. (a) Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych, czego nie podkreśla w żaden sposób prof. Andorno. W odniesieniu do trzeciego z aktów normatywnych UNESCO dr Rezmer zwraca uwagę na preambułę, w której zaakcentowano problemy, ale również dobrodziejstwa implikowane rozwojem naukowo-technicznym. Należy także podkreślić, że wyżej wymienieni autorzy są zgodni, iż wolność badań naukowych stanowi przedmiot art. 2 lit. (d) Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka[575]. Takie stanowisko jest podzielane w niniejszej monografii.

Jednym z koniecznych warunków postępu naukowego oraz obowiązku poszanowania go przez państwa jest autonomia badań. UNESCO w Zaleceniu w sprawie statusu badaczy naukowych przedstawia treść wolności badań uznając, że naukowcy są uprawnieni i zobowiązani do: „pracy w duchu intelektualnej wolności celem poszukiwania, wyjaśniania i obrony prawdy naukowej takiej, jak ją postrzegają; udziału w określaniu celów i przedmiotów programów, w których uczestniczą, oraz decydowaniu o stosownych metodach, które powinny być humanitarne oraz społecznie i ekologicznie odpowiedzialne; swobodnego wypowiadania się na temat ludzkiej, społecznej lub ekologicznej wartości określonych projektów, a w ostateczności nawet wycofania się z nich, jeśli tak nakazuje im sumienie; przyczyniania się w sposób pozytywny i konstruktywny do kształtowania nauki (jak również kultury i edukacji) w swoich krajach, osiągania celów narodowych, wzmacniania dobrobytu współobywateli, popierania międzynarodowych celów i ideałów ONZ”[576].

Uprawnienia badaczy zostały potwierdzone w Zaleceniu UNESCO w sprawie statusu nauczycieli akademickich. Zgodnie z przedmiotowym dokumentem, zadanie szkolnictwa wyższego to m. in. zdobywanie nowej wiedzy w sposób nieskrępowany narzuconymi wymogami doktrynalnymi. Jak zauważa dr Rezmer, „W tym kontekście pewne

[574] R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 25.
[575] Zob. J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 95; R. Andorno, *Principles of international biolaw*…, op. cit., s. 25.
[576] J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 106.

wątpliwości może budzić brzmienie par. 29 RSNA [tego dokumentu – PZ], zgodnie z którym nauczyciele akademiccy mają prawo prowadzić prace badawcze niepodlegające żadnym formom ingerencji lub restrykcji, realizując zasady odpowiedzialności zawodowej oraz postępując stosownie do uznanych na szczeblu krajowym i międzynarodowym zasad rygoru intelektualnego, badań naukowych i etyki badawczej (ang. *subject to nationally and internationally recognized professional principles of intellectual rigour*, *scientific inquiry and research ethics*). Niejasne jest zwłaszcza pojęcie »uznanych zasad rygoru«. Jeżeli przyjąć, że chodzi tu o reguły rozumowania naukowego, powstaje pytanie, dlaczego zostały one odróżnione od zasad badań naukowych, skoro procesy rozumowania są częścią pracy badawczej”[577].

W analizowanym zaleceniu podkreślono również znaczenie swobody ekspresji polegającej na swobodzie poszukiwania informacji oraz ich otrzymywania, uznając jednocześnie, że uczeni mają prawo do publikowania wyników swoich prac i powinni posiadać dostęp do bibliotek, w których znajdują się pozycje nieobjęte cenzurą ani innymi formami ingerencji intelektualnej. Nauczyciele akademiccy powinni mieć również dostęp do międzynarodowych sieci informatycznych oraz baz danych dla celów naukowych. Podkreślono, że należy ułatwiać kontakty i komunikację pomiędzy nauczycielami akademickimi z różnych państw oraz ich dostęp do niepoufnych materiałów zawartych w zbiorach bibliotecznych instytutów naukowych oraz podobnych podmiotach. Zarówno badacze, jak i nauczyciele akademiccy powinni mieć możliwość podróżowania i uczestniczenia w międzynarodowych spotkaniach[578].

Wolność prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści we wszystkich trzech deklaracjach bioetycznych została przedstawiona z perspektywy potencjalnych korzyści wynikających z działalności badawczej. W pierwszym z przeanalizowanych aktów prawnych, dokładnie w art. 12 lit. (b) stwierdzono, że „swoboda badań” jest niezbędna dla postępu nauki. Wiąże się ona z wolnością myśli a wszystkie badania powinny być prowadzone, na rzecz poprawy zdrowia człowieka. W wyżej wymienionym przepisie podkreślono zarówno wymiar jednostkowy badań naukowych, jak również ich znaczenie dla całej ludzkości.

[577] *Ibidem*, s. 107.
[578] *Ibidem*, s. 107-108.

Zasada ta w podobny sposób została wyrażona w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*. W tym akcie normatywnym UNESCO położyło jeszcze mocniejszy nacisk na „czerpanie korzyści" z badań naukowych. Już w preambule oraz art. 1 lit. (a) podkreślono znaczenie wolności badań. *Nota bene* wyżej wymieniony przepis odnosił się do kilku istotnych wartości: równości, sprawiedliwości, solidarności. Wszystkie zajmują ważne miejsce w deklaracjach bioetycznych UNESCO stanowiąc nawet elementy nazw poszczególnych zasad (*vide:* zasada równego traktowania i niedyskryminacji, zasada sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków, zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych).

Analogicznie postąpiono w trzeciej deklaracji – Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka, w której już w art. 2 lit. (d) określono cel tego aktu normatywnego odnoszący się do wolności badań naukowych. Wyżej wymieniony dokument został uchwalony w celu uznania „wagi wolności badań naukowych oraz korzyści czerpanych z rozwoju naukowego i technicznego". Najważniejszym fragmentem tej regulacji jest jednak twierdzenie, zgodnie z którym zarówno badania, jak i cały szeroko rozumiany rozwój muszą być prowadzone z poszanowaniem zasad deklaracji i – co określono wprost – „respektować ludzką godność, prawa człowieka i jego podstawowe swobody". W art. 15 również odniesiono się do wolności prowadzenia badań naukowych, ponownie z perspektywy płynących z nich korzyści. Jak już podkreślano, jest to spójne z koncepcją *benefit-sharing*, która w niniejszej monografii została ściśle powiązana właśnie z wolnością działalności badawczej. Można uznać, że wolność badań została również podkreślona w art. 24 *Deklaracji w sprawie bioetyki*, który odnosi się do aspektu sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, jednakże jest on również wyraźnym potwierdzeniem wysokiego znaczenia swobodnego przepływu wiedzy naukowej i technicznej. Wydaje się, że przedmiotowa regulacja jest w pełni zgodna z postanowieniami zaleceń UNESCO dotyczącymi badaczy i nauczycieli akademickich.

Jednym z najistotniejszych zagadnień związanych z wolnością prowadzenia badań naukowych jest jej stosunek do zasady poszanowania godności ludzkiej, która jest nienaruszalna, innymi słowy żaden rodzaj działalności badawczej nie może być sprzeczny z *dignitas hominis*. Limitowanie swobody badawczej z zakresu szeroko rozumianej biomedycyny wydaje się być szczególnie istotne biorąc pod uwagę potencjalne

konsekwencje rozwoju naukowego, na które zwrócono uwagę w pierwszym rozdziale niniejszej monografii. Jedną z zasad, która została przeanalizowana w kontekście wszystkich trzech deklaracji bioetycznych UNESCO jest zasada prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa. Wydaje się, że jej wyrażenie, które poza deklaracjami UNESCO nastąpiło także w *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, rozstrzyga odwieczny spór, o czym wspominał cytowany prof. Marek Safjan.

Zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści zarówno w odniesieniu do deklaracji bioetycznych UNESCO, jak i ogółu norm międzynarodowego prawa praw człowieka obejmuje swobodę podejmowania działalności badawczej, przemieszczania się oraz udziału w międzynarodowym dyskursie naukowym. Każdy jest uprawniony do rozwijania nauki, w sposób zgodny z prawem, a więc w sposób nienaruszający godności ludzkiej, praw i wolności człowieka.

Jak podkreśla dr Rezmer „Wolność badań może być postrzegana w wymiarze wewnętrznym jako szczególna postać realizacji wolności myśli w intelektualnym dążeniu do odkrycia prawdy naukowej, natomiast w sferze zewnętrznej składać się na nią będzie swoboda wyboru przedmiotu, metod i miejsca prowadzenia badań; swoboda stosowania wybranych roboczych metod badawczych oraz swoboda ogłaszania uzyskanych rezultatów”[579]. Jak zauważyła wyżej wymieniona autorka, wypracowanie powszechnych standardów odnoszących się do dopuszczalnego zakresu ingerencji jest trudne z uwagi na różnice kulturowe, religijne i światopoglądowe[580]. Tym bardziej należy docenić starania UNESCO, które podjęło się ustanowienia uniwersalnych norm w bioetyce, nie pomijając aspektu wolności badań naukowych[581].

[579] *Ibidem*.
[580] *Ibidem*, s. 141.
[581] Zasada wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści została również wyrażona w art. 15 *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, w którym stwierdzono: „Badania naukowe w dziedzinie biologii i medycyny prowadzone są w sposób swobodny, z zastrzeżeniem postanowień niniejszej Konwencji i innych przepisów zapewniających ochronę istoty ludzkiej”. Zasada ta została potwierdzona w art. 4 Protokołu dodatkowego do wyżej wymienionej konwencji dotyczącego badań biomedycznych. Powyższe przepisy stanowią spójny fundament wolności prowadzenia badań naukowych (i czerpania z nich korzyści), skonstruowany na poziomie międzynarodowym.

4.11. Zasada staranności w prowadzeniu badań naukowych

Kolejną zasadą, która została wyrażona we wszystkich trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada staranności w prowadzeniu badań naukowych. W pierwszym z przeanalizowanych aktów normatywnych, w art. 13 stwierdzono: „Odpowiedzialność właściwa dla działań naukowców, w tym solidność, uczciwość intelektualna i prawość w prowadzeniu badań oraz w prezentacji wyników, powinny być przedmiotem szczególnej uwagi w badaniach nad genomem ludzkim, ze względu na implikacje etyczne i społeczne. Państwowi i prywatni twórcy polityki naukowej ponoszą również szczególną odpowiedzialność w tej dziedzinie".

Wartości wymienione powyżej, tj. solidność, uczciwość intelektualna i prawość zostały odniesione do procesu prowadzenia i przedstawiania wyników działalności badawczej dotyczącej genomu. UNESCO podkreśliło możliwość zaistnienia negatywnych konsekwencji (zagrożeń) wynikających z postępu nauki. Taki wniosek wydaje się wynikać z odniesienia do potencjalnych etycznych i społecznych implikacji badań nad genomem.

Podobnie uczyniono w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, w której w art. 15 uznano, że osoby (oraz jednostki organizacyjne), które są odpowiedzialne za przetwarzanie danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych, powinny podjąć niezbędne kroki umożliwiające zapewnienie dokładności, wiarygodności, jakości i bezpieczeństwa wyżej wymienionych danych i przetwarzania próbek. Jak podkreślono w drugim zdaniu, osoby takie powinny być zdyscyplinowane, ostrożne i uczciwe (użyto sformułowania „nieposzlakowana uczciwość"). W analizowanym akcie prawnym, analogicznie do pierwszej deklaracji, zwrócono uwagę na etyczne i społeczne implikacje czynności związanych z danymi i próbkami. Obok nich wskazano na implikacje prawne.

Zasada staranności w prowadzeniu badań naukowych w trzeciej deklaracji bioetycznej UNESCO została wyrażona w art. 18. W wyżej wymienionym przepisie stwierdzono: „Należy popierać profesjonalizm, uczciwość, integralność (w wersji dostępnej na stronie Polskiego Komitetu ds. UNESCO „prawość", w oryginalnej wersji językowej „integrity") i jawność w podejmowaniu decyzji, zwłaszcza w rozwiązywaniu wszelkich konfliktów interesów oraz właściwym dzieleniu się wiedzą. Należy podejmować wszelkie przedsięwzięcia dla najlepszego wykorzystywania wiedzy naukowej oraz metodologii

zajmowania się zagadnieniami bioetycznymi i periodycznego ich weryfikowania. 2. Zainteresowane osoby i profesjonaliści oraz społeczeństwo jako całość powinni być w sposób regularny angażowani do dialogu. 3. Należy promować okazje do świadomej pluralistycznej debaty publicznej, zmierzającej do wyrażenia wszystkich istotnych opinii”[582].

Powyższa regulacja nie odnosi się wyłącznie do badań naukowych. Stanowi bowiem ogólną dyrektywę postępowania profesjonalnego, uczciwego, integralnego i jawnego w procesie podejmowania decyzji odnoszących się do problemów bioetycznych, rozwiązywania konfliktów, ale również w „dzieleniu się wiedzą”. Jednocześnie podkreślono, że należy podejmować działania zmierzające do jak najlepszego wykorzystania wiedzy. Wydaje się, że analizowany artykuł poszerzył katalog wartości, którymi powinni kierować się badacze (i nie tylko oni). Pierwszy raz wskazano bowiem na „integralność” / ”prawość” i „jawność” (transparentność). Warto dodać, że UNESCO uznało, iż art. 18 *Deklaracji w sprawie bioetyki* jest spójny pod względem aksjologicznym w szczególności z art. 13, 18, 19 i 21 *Deklaracji w sprawie genomu* oraz art. 6, 15, 18, 20, 23, 24 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*, m. in. odnoszących się do wolności badań, transparentności, pluralizmu, interdyscyplinarności i szeroko rozumianego dzielenia się wiedzą[583].

4.12. Zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych

Dwunastą zasadą wyrażoną w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, o której stanowią art. 17-19 *Deklaracji w sprawie genomu*, *art.* 18, art. 19 ust. (vi), art. 23 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz art. 13, art. 21 i art. 24 *Deklaracji w sprawie bioetyki*. Wszystkie wyżej wymienione przepisy wprost lub pośrednio odnoszą się do współpracy międzynarodowej, rozpowszechniania wiedzy i podejmowania starań w celu niwelowania różnic pomiędzy państwami rozwiniętymi i rozwijającymi się.

---

[582] T. Jasudowicz, J. Kapelańska-Pręgowska, J. Czepek, *Międzynarodowe standardy*…, op. cit., s. 114. Por. anglojęzyczną wersję Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka, http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 02.12.2020).

[583] M. Hamdan, *Article 18: Decision-making and adressing bioethical issues*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human…, op. cit. s. 261.

Termin sprawiedliwość pochodzi z łacińskiego *iustitis*, wywodzącego się od *ius*, czyli prawo[584]. Szerokie omawianie koncepcji oraz idei sprawiedliwości stanowiłoby wykroczenie poza ramy niniejszej pracy. Na ten temat powstało wiele publikacji, w których wyczerpująco przeanalizowano etymologię wyżej wymienionego pojęcia oraz związane z nią teorie[585].

Zasada sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, która została wyrażona w deklaracjach bioetycznych UNESCO, ma źródło w Deklaracji Helsińskiej. Warto również wspomnieć, że Międzynarodowe wytyczne dotyczące badań biomedycznych CIOMS, o których była mowa we wcześniejszych fragmentach monografii, zostały opracowane „pod auspicjami WHO i UNESCO (…) po to, aby określić, w jaki sposób przepisy Deklaracji [Helsińskiej – PZ] powinny być stosowane w krajach rozwijających się"[586].

Obywatele krajów rozwijających się mogą zostać uznani za osoby szczególnie podatne na zagrożenia[587]. Jak zauważa dr Jan Piasecki z Zakładu Filozofii i Bioetyki Uniwersytetu Jagiellońskiego, „Kraj rozwijający się, to państwo, w którym znaczna część obywateli żyje poniżej progu ubóstwa, opieka zdrowotna nie jest powszechnie dostępna, a obywatel ma ograniczone możliwości egzekwowania swoich praw oraz udziału w sprawowaniu i kontroli władzy"[588]. Wyżej wymieniony autor wyczerpująco analizuje definicję rozwoju, wskazując, iż w pierwszym ujęciu o stanie rozwoju decyduje czynnik ekonomiczny (roczny dochód narodowy na jednego mieszkańca), zaś w drugim kryterium stanowią jakość życia, dostęp do edukacji, bezpieczeństwo. Dr Piasecki podkreśla, że Organizacja Narodów Zjednoczonych stara się dokonywać pomiaru rozwoju poszczególnych państw, a czynnikami wpływającymi na ocenę są: postęp w zakresie

[584] Jak stwierdza prof. Roman Tokarczyk, sprawiedliwość to w języku „włoskim – giustizia, maltańskim – gustizzja, portugalskim – justica, rumuńskim – justipie, angielskim – justice, niemieckim – justiz. Z niemieckim terminem recht (prawo) jest związana w językach: holenderskim – rechtvaardigheid, duńskim – retfaerdighed i szwedzkim – rättvisa, zaś z rodzimym brzmieniem terminu „prawo" w języku serbskim – Правосуде, bułgarskim – Правосъдие, słoweńskim – pravica. Od imienia bogini sprawiedliwości Diké (greckie Δίκγ). Szerzej zob. R. Tokarczyk, *Sprawiedliwość: próba syntetycznej systematyzacji*, „Gdańskie Studia Prawnicze" t. XXXV/2016, s. 13.

[585] Zob. R. Tokarczyk, *Sprawiedliwość: próba syntetycznej*…, op. cit., s. 13-15; W. Galewicz, *Zakres sprawiedliwości wyrównawczej w etyce Arystotelesa*, „Peitho. Examina Antiqua" nr 1(8)/2017, s. 289-307; M. Jendrzejczak, *Idee sprawiedliwości oraz własności w interpretacji Platona i Arystotelesa*, „Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe" nr 236/2015, s. 9-20.

[586] J. Piasecki, *Sprawiedliwość w międzynarodowych badaniach biomedycznych*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem…, op. cit., s. 121.

[587] *Ibidem*, s. 122.

[588] *Ibidem*.

dostępu do wiedzy, odpowiedniego odżywiania, dostępu do opieki zdrowotnej, aspekty funkcjonowania gospodarki, równomierność podziału dóbr, wydajność, a także – jak to określił – „udział w wolnym życiu politycznym i społecznym (…) bez względu na rasę, płeć, status majątkowy, przekonania, wyznanie religijne i orientację seksualną, zrównoważenie rozwoju oraz bezpieczeństwo, na które składa się ochrona obywatela przed przestępstwami, klęskami żywiołowymi, utratą pracy itp.[589].

Wydaje się, że istotą zasady sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych, którą wyrażono w trzech deklaracjach bioetycznych UNESCO jest umożliwienie państwom słabiej rozwiniętym korzystanie z osiągnięć nauki i technologii, które zostały uzyskane przez państwa lepiej rozwinięte. Powyższe jest spójne z wartościami etycznymi promowanymi przez wyżej wymienioną organizację, która wielokrotnie podkreślała potrzebę wyrównywania różnic.

4.13. Zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką

Trzynastą zasadą, która wynika z trzech przeanalizowanych deklaracji UNESCO jest zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką. W pierwszym z wyżej wymienionych aktów normatywnych została ona wyrażona w art. 16, w drugim w art. 6 lit. (b) oraz art. 25, zaś w trzecim w art. 19.

W *Deklaracji w sprawie genomu* stwierdzono, że „Państwa powinny uznać znaczenie wspierania powstających na różnych szczeblach niezależnych, wielodyscyplinarnych i pluralistycznych komitetów etycznych, zajmujących się problemami etycznymi, prawnymi i społecznymi wynikającymi z badań nad genomem ludzkim i ich zastosowań”[590]. Punktem wyjścia dla powstania komitetów było zatem uznanie znaczenia badań nad genomem ludzkim oraz ich implikacji.

W *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* rozwinięto przedmiotową regulację doprecyzowując, że komitety powstają na szczeblu „krajowym, regionalnym, lokalnym i instytucjonalnym”[591]. Ponownie zostały one określone jako „niezależne”, „wielodyscyplinarne” i „pluralistyczne”. W drugiej z deklaracji UNESCO bezpośrednio

[589] *Ibidem*.
[590] Art. 16 *Deklaracji w sprawie genomu*.
[591] Art. 6 lit. b) *Deklaracji w sprawie danych genetycznych*.

wskazało na art. 16 *Deklaracji w sprawie genomu*, który odnosił się do przedmiotowych ciał kolegialnych. Najważniejszym fragmentem regulacji uchwalonej w 2003 roku jest przyznanie komitetom konkretnych kompetencji, którymi są: konsultowanie ustanawiania norm, regulacji i wytycznych odnoszących się do procedur „zbierania, przetwarzania, wykorzystywania i gromadzenia [przechowywania – PZ]" ludzkich danych genetycznych, proteomicznych i próbek biologicznych. Ponadto, zadaniem komitetów jest konsultowanie innych spraw, nieregulowanych przez prawo. Należy nadmienić, że komitety funkcjonujące na szczeblach lokalnym oraz instytucjonalnym powinny prowadzić konsultacje w sprawach zgłaszanych przez nich projektów (ang. „*Ethics committees at institutional or local levels should be consulted with regard to their application to specific research projects*"[592]).

Funkcjonowanie komitetów zostało również uregulowane w art. 25 analizowanego aktu prawnego. W tych przepisach podkreślono zarówno rolę Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, jak i Międzyrządowego Komitetu Bioetyki, które mają ze sobą współpracować przyczyniając się tym samym do rozpowszechniania i wdrażania zasad deklaracji. Kompetencją wyżej wymienionych organów jest formułowanie opinii, propozycji, zaleceń, które będą przedstawiane Konferencji Generalnej UNESCO.

W ostatniej z deklaracji bioetycznych UNESCO wprost wymieniono cele działalności komitetów, którymi są: „(a) ocena istotnych etycznych, prawnych, naukowych i społecznych kwestii związanych z projektami badawczymi prowadzonymi z udziałem istot ludzkich; (b) doradzanie w zakresie problemów etycznych występujących w środowisku klinicznym; (c) ocena rozwoju naukowego i technicznego, formułowanie zaleceń oraz wnoszenie wkładu w opracowywanie wytycznych w zakresie zagadnień będących przedmiotem niniejszej Deklaracji; (d) promowanie debaty, edukacji oraz publicznej świadomości i zaangażowania w obszarze bioetyki"[593].

Komitety funkcjonujące na różnych szczeblach są podmiotami o bardzo zróżnicowanym charakterze, powoływanymi *ad hoc* lub w celu prowadzenia stałej

[592] Anglojęzyczna wersja Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 04.12.2020). Por. *Deklaracja w sprawie danych genetycznych*, w której stwierdzono „Komitety etyczne działające na szczeblu instytucjonalnym lub lokalnym winny być konsultowane w kwestii wykorzystywania danych w konkretnych projektach badawczych".

[593] art. 19 lit. d) *Deklaracji w sprawie bioetyki*.

działalności[594]. Warto wspomnieć, że prof. Zbigniew Szawarski wyróżnia komitety skupiające się na problemach etycznych *in abstracto*, zwracając uwagę na fakt, że ich zadaniem jest omawianie problemów wynikających z rozwoju nauki i technologii oraz problemów w naukach społecznych i humanistycznych, wśród nich wskazuje np. Narodowy Komitet ds. Etyki Badań w Nauce i Technologii (ang. *National Committee for Research Ethics in the Social Sciences*), Komitet Etyki w Nauce przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk, oraz komitety właściwe do ogółu spraw związanych z rozwojem nauk biomedycznych. We Francji jest to Narodowy Komitet Konsultacyjny ds. Etyki w zakresie Nauk o Życiu i Nauk Medycznych (fr. *Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé*), we Włoszech Komitet Narodowy ds. Bioetyki (wł. *Comitato Nazionale Italiano di Bioetika*). Autor zwraca również uwagę na istnienie polskiego Komitetu Bioetyki przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk. Prof. Szawarski podkreśla nadto rolę podmiotów, które doradzają w konkretnych obszarach zagadnień w biomedycynie. W Zjednoczonym Królestwie Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej jest to Komisja ds. Genetyki Człowieka (ang. *Human Genetics Commission*). Autor wyróżnia również terenowe i centralne komisje bioetyczne oceniające projekty badawcze, np. *Institutional Review Boards* w Stanach Zjednoczonych Ameryki[595]. Jak słusznie zauważa dr Joanna Rezmer – „Zgodnie z typologią komitetów bioetycznych zaproponowaną przez UNESCO wśród ciał tych wyróżnia się: komitety kształtujące politykę i doradcze (ang. *Policy-Making and Advisory Committees*), komitety powoływane przez zrzeszenia zawodowe lekarzy i przedstawicieli innych profesji medycznych (ang. *Health-Professional Association Committtes*), komitety etyczne działające przy szpitalach lub ośrodkach opieki zdrowotnej (*Health care/Hospital Ethic Committees*) oraz komitety ds. etyki w badaniach (ang. *Research Ethics Committees*)"[596].

Najbardziej znanymi komitetami funkcjonującymi na poziomie międzynarodowym są ustanowione przez UNESCO: Międzynarodowy Komitet Bioetyki oraz Międzyrządowy Komitet Bioetyki, a np. w strukturze Rady Europy Komitet ds. Bioetyki (ang. *Committee on Bioethics*) zajmujący się zadaniami wykonywanymi wcześniej przez Komitet Sterujący

[594] J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 67.
[595] *Ibidem*, s. 68.
[596] *Ibidem*, s. 68.

ds. Bioetyki (ang. *Steering Committee on Bioethics*). Jak podkreśla dr Rezmer, tenże zastąpił Komitet Ekspertów *ad hoc* w 1992 roku[597].

Zasada powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką, która została wyrażona w deklaracjach bioetycznych UNESCO jest spójna z regulacją z art. 16 ust. (iii) *Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, który brzmi: „Przeprowadzanie badań naukowych na ludziach jest dopuszczalne, o ile zostaną spełnione wszystkie następujące warunki: projekt badań został zatwierdzony przez właściwą instytucję w wyniku niezależnej oceny jego wartości naukowej, w tym wagi celu badań i po przeprowadzeniu wszechstronnej oceny co do jego dopuszczalności pod względem etycznym". Profesor Andorno uznaje wyżej wymieniony przepis za jedno ze źródeł zasady wymogu ustanawiania samodzielnych (niezależnych) multidyscyplinarnych i pluralistycznych komitetów etycznych na odpowiednim szczeblu do oceny kwestii etycznych, prawnych i społecznych wynikających z działalności biomedycznej (ang. *The requirement to establish independent*, *multidisciplinary and pluralist ethics committees at the appropriate level to assess the ethical*, *legal and social issues raised by biomedical activities*)[598].

Podsumowując warto zacytować UNESCO, które stwierdziło: „Spośród wszystkich mechanizmów, które we współczesnych państwach wykorzystuje się do prowadzenia debaty i dokonywania analizy trudnych moralnie problemów związanych z gwałtownym postępem nauki i techniki, komitety bioetyczne stanowią najlepszą platformę umożliwiającą rozpatrywanie tego rodzaju kwestii. Są demokratycznymi mechanizmami, uwzględniającymi rozmaite punkty widzenia i zróżnicowane dyscypliny, w celu pogodzenia wolności badań oraz wiedzy naukowej i eksperckiej z troską o prawa człowieka i wspólne dobro"[599].

[597] *Ibidem*.
[598] R. Andorno, *Principles*, *of international biolaw*…, op. cit., s. 33 (*Google Books view*).
[599] J. Rezmer, *Wolność badań*…, op. cit., s. 69-70.

4.14. Zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki

Czternastą zasadą, która została zinterpretowana z treści trzech deklaracji bioetycznych UNESCO jest zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki. Źródłem przedmiotowej zasady są artykuły 20-21 *Deklaracji w sprawie genomu*, 23-24 *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* oraz 19, 22-23 *Deklaracji w sprawie bioetyki*.

Już w pierwszym z wyżej wymienionych aktów normatywnych wyraźnie podkreślono znaczenie prowadzenia badań naukowych, szkoleń i promocji edukacji w dziedzinie bioetyki (w szczególności w odniesieniu do osób, które są odpowiedzialne za politykę naukową). Powyższe ma na celu rozpowszechnianie zasad wyrażonych w deklaracjach bioetycznych UNESCO. Działalność państw powinna polegać na popieraniu wszelkich form działalności badawczej, szkoleniowej i upowszechniającej, która doprowadzi do wzrostu poziomu świadomości jednostek oraz ogółu społeczeństwa. Kolejny raz podkreślono znaczenie ochrony godności ludzkiej w związku z rozwojem nauk biomedycznych. Zasada promocji edukacji w dziedzinie bioetyki ma również opierać się na działaniach państw, które powinny ułatwiać prowadzenie otwartych, międzynarodowych, pluralistycznych (pod względem społeczno-kulturalnym, religijnym i filozoficznym) dyskursów.

W drugiej deklaracji przedmiotowa zasada również została wyrażona z perspektywy wprowadzania w życie zasad deklaracji. Aspekt promocji edukacji w dziedzinie bioetyki został podkreślony w art. 23 lit. (a), w którym uznano, że powinno się podejmować działania w sferze edukacji, kształcenia i informacji publicznej. Tego rodzaju aktywność ma być prowadzona wespół z korzystaniem z instrumentów (np. o charakterze legislacyjnym) pozwalających wdrażać zasady deklaracji.

W trzecim z przeanalizowanych aktów normatywnych aspekt promocji edukacji w dziedzinie bioetyki został ściśle powiązany z działalnością komitetów etycznych zajmujących się bioetyką, o których mowa w art. 19. Jak już wskazywano, jednym z ich zadań jest „promowanie debaty, edukacji, publicznej świadomości i zaangażowania w obszarze bioetyki".

W art. 22 *Deklaracji w sprawie bioetyki* podobnie jak w *Deklaracji w sprawie danych genetycznych* uznano, że państwa powinny wprowadzać w życie zasady,

m.in. w drodze stosowania środków o charakterze legislacyjnym, wspierając te działania aktywnością w obszarze edukacji, szkoleń i informacji publicznej.

W art. 23 trzeciej deklaracji podkreślono, że szerzenie zawartych w niej zasad powinno być prowadzone wraz z podnoszeniem poziomu wiedzy o etycznych implikacjach rozwoju naukowo-technicznego (w szczególności wśród młodych ludzi). Kolejny raz uznano, że państwa powinny wspierać edukację, szkolenia, programy upowszechniania wiedzy na temat bioetyki oraz angażować w tę działalność międzynarodowe i regionalne organizacje międzyrządowe i pozarządowe oraz krajowe organizacje pozarządowe.

5. Uwagi końcowe

Większość zasad wyrażonych w deklaracjach bioetycznych UNESCO była już wcześniej znana z innych instrumentów międzynarodowej ochrony praw człowieka. Nie znaczy to jednak, że potwierdzenie istnienia tych zasad nie było potrzebne. Przeciwnie, ich skumulowanie i wyrażenie w trzech spójnych względem siebie aktach prawnych było absolutnie pożądane, albowiem przyczyniło się do dalszego kształtowania świadomości społeczności międzynarodowej. Ponadto, jak to w kontekście trzeciej deklaracji UNESCO – *Deklaracji w sprawie bioetyki* – stwierdził prof. Roberto Andorno, największym atutem tego dokumentu nie było stworzenie nowych zasad praw człowieka, lecz rozwinięcie tych już istniejących poprzez dostosowanie ich do problemów biomedycznych i połączenie w spójną całość[600]. Stanowisko przedstawione przez wyżej wymienionego uczonego jest w pełni zgodne z założeniem, które przyświecało UNESCO.

Trzeciej deklaracji, jako ostatniej z trzyelementowego zbioru globalnych norm w bioetyce, przypisuje się największe znaczenie. Na temat zawartych w niej zasad stwierdzono, że są sformułowane w bardzo ogólny sposób, a sama deklaracja nie zawiera wskazówek co do ich znaczenia. Powyższe wywołało przypuszczenia, że deklaracja nie będzie *de facto* spełniała pokładanej w niej nadziei, albowiem każdy będzie interpretował ten akt normatywny odmiennie[601]. Nie powinno się jednak lekceważyć zawartych w nim zasad. Jeżeli nawet wydają się zbyt ogólne, to mają być punktem wyjścia w negocjacjach i dyskusjach prowadzących do ustanowienia szczegółowych regulacji w prawie krajowym.

[600] R. Andorno, *The role of UNESCO in promoting*…, op. cit., s. 41-42 (*Google Books view*).
[601] *Ibidem*, s. 41-43 (*Google Books view*).

To przecież państwa a nie organizacje międzynarodowe realizują prawa człowieka. O ile bowiem społeczność międzynarodowa rzeczywiście ustanawia globalne standardy ochrony praw człowieka, o tyle są już one wdrażane przez każde państwo indywidualnie. Wszystkie zasady odnoszące się do praw człowieka, a można by nawet powiedzieć prawa człowieka wyrażone w formie zasad, zawsze są skonstruowane na wysokim poziomie ogólności. Każdorazowo umożliwiając szerokie *spectrum* wykładni. Twierdzenia o rzekomej niejasności zasad wynikają z niezrozumienia natury oraz zakresu tego rodzaju instrumentu prawnego. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19 grudnia 2005 roku nie powinna być oceniana przez pryzmat kryteriów akademickich. Deklaracje określane w literaturze zagranicznej jako „międzyrządowe" (ang. *intergovernmental*), a więc takie jak wymieniony powyżej akt, nie są efektem pracy naukowej *sensu stricto*. Stanowią one formę kompromisu pomiędzy teoretyczną konceptualizacją dokonaną przez ekspertów tworzących takie akty a tym co jest możliwe w praktyce z punktu widzenia politycznych decyzji podejmowanych przez rządy[602].

[602] *Ibidem*, s. 42-43 (*Google Books view*).

Zakończenie

Przedstawiona we wstępie historia z udziałem prof. Anny Balcerskiej, która postanowiła nie odchodzić od łóżka umierającego pacjenta, stanowiła ilustrację zachowania świadczącego o przyjęciu wyraźnie określonej hierarchii wartości. Hierarchia ta zdeterminowała sposób postępowania wyżej wymienionej lekarki w opisanej sytuacji, lecz niewątpliwie wpływała również na jej inne zachowania związane z wykonywaniem zawodu. W tej konkretnej sytuacji dobro pacjenta i troska o niego zostały uznane za najważniejsze, zaś ukierunkowanie działań na bezgraniczną pomoc drugiemu człowiekowi nie wynikało z obaw o ewentualne sankcje grożące lekarce. Pani Profesor mogła *de facto* opuścić szpital nie narażając się na odpowiedzialność karną z tytułu popełnienia czynu, którego znamiona opisano w art. 162 ustawy z dnia 6 czerwca 1997 roku – kodeks karny. Potencjalnie możliwe opuszczenie szpitala przez bohaterkę opisanej historii mogło nastąpić bez uszczerbku dla pacjenta, albowiem w podmiocie leczniczym obecny był personel medyczny, w tym inni lekarze, który mógł kontynuować opiekę nad chorym. Nie wydaje się również, aby lekarce można było przypisać popełnienie jakiegokolwiek przewinienia zawodowego. Tym bardziej trudno byłoby mówić o zasadności ewentualnych roszczeń kierowanych przeciwko Pani Profesor na drodze postępowania cywilnego. Oczywiście przedmiotowa sytuacja wymagałaby szczegółowego ustalenia stanu faktycznego i precyzyjnego dokonania subsumpcji, pozwalającej stwierdzić czy lekarka przykładowo nie dopuściła się braku należytej staranności w prowadzeniu procesu diagnostyczno-leczniczego, ewentualnie czy nie naruszyła prawa pacjenta do umierania w spokoju i godności, o którym mowa w art. 4 ust. 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta lub nie popełniła innego deliktu. Przedmiotowe rozważania znacząco wykraczałyby jednak poza ramy niniejszej pracy i nie ma dla nich miejsca w zakończeniu niniejszej dysertacji. Hipotetyczne budowanie stanu faktycznego, analizowanie możliwych kierunków przebiegu postępowań sądowych nie jest w tym miejscu przydatne. Powyższa dygresja ma na celu jedynie wykazać, że pacjent pozostawał w szpitalu pod opieką personelu medycznego, a obecność lekarki nie była podyktowana obowiązkiem prawnym, lecz wyłącznie jej przekonaniem o słuszności takiego postępowania.

Zachowanie Pani Profesor nie było związane ze stosowaniem osiągnięć nauki i technologii. Bohaterka historii nie podejmowała ingerencji biomedycznej, która była możliwa dzięki postępowi wiedzy i wieloletnim badaniom, przełomowym eksperymentom lub wytężonej pracy uczonych. Jeszcze raz należy zatem podkreślić z jakiego powodu została przedstawiona w niniejszej pracy, w której przecież szczególną uwagę zwracano na niebezpieczeństwa wynikające z rozwoju nauk biomedycznych i technologii powodujących etyczne i prawne implikacje. Implikacje, dostrzeżone przez UNESCO, stały się wszak podstawą do ustanawiania globalnych standardów bioetycznych.

Opisana sytuacja została przywołana w niniejszej monografii przede wszystkim w celu ukazania jak ważną rolę w pracy specjalistów z zakresu szeroko rozumianej biomedycyny pełnią wartości. Determinują one sposób ich postępowania, począwszy od codziennych relacji z pacjentami (jak w przedstawionej historii), aż po stosowanie zaawansowanych technik zabiegowych dokonywanych przy wykorzystywaniu nowoczesnych technologii i najnowszych osiągnięć nauki. Swoistym katalizatorem zachowań dozwolonych, ukierunkowanych na dobro pacjenta, ale także takich, które nie są dopuszczalne, każdorazowo mogłoby być ludzkie sumienie. Co jednak w sytuacji, gdy sumienie zawiedzie lub po prostu dana ingerencja będzie postrzegana odmiennie przez różnych specjalistów? Nie powinno sprawiać problemu podanie przykładów takich ingerencji, którymi niewątpliwie są: zapłodnienie *in vitro*, aborcja lub eutanazja. Zapewne jeszcze przez dziesiątki, jeśli nie setki lat ludzie nie osiągną konsensusu co do ostatecznej oceny etycznej i prawnej wyżej wymienionych zabiegów. Nie oznacza to jednak, że wytężone prace w tym zakresie nie powinny być prowadzone. Przeciwnie, wydaje się, że próba ujednolicania prawa w odniesieniu do wskazanych problemów, dotyczących fundamentalnych dla jednostki ludzkiej wartości, powinna być podejmowana.

Otwarty katalog problemów bioetycznych wciąż się rozrasta. Powyższe wynika z rozwoju nauk biomedycznych i nowych technologii. Człowiek odkrywa nowe możliwości ingerowania w organizm ludzki sprawiając, że z jednej strony zwiększa się realna możliwość ratowania życia i zdrowia, z drugiej zaś pojawiają się nowe dylematy etyczne i prawne. Rozwój nauki i technologii w dziedzinie biomedycyny w sposób niejako naturalny przynosi zatem zarówno korzyści, jak i zagrożenia.

Jeżeli, pomimo różnic w postrzeganiu problemów bioetycznych, niektóre zachowania bezspornie uznaje się za przejaw szacunku dla godności ludzkiej oraz troski o dobro pacjenta, to z jakich powodów nie przyjąć, że pewne wartości są dla ludzkości wspólne? Z tego właśnie założenia wyszło UNESCO, które już na etapie prac Komitetu Praw Człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych nad *Powszechną Deklaracją Praw Człowieka* przeprowadziło ankietę, w której zapytano respondentów czy istnieją jakiekolwiek wartości uniwersalne. Społeczność międzynarodowa była zgodna co do powszechnego charakteru praw (w czasie obrad posłużono się stwierdzeniem „zgadzamy się co do praw, ale pod warunkiem, że nikt nie spyta nas dlaczego"). W tym miejscu należy wyraźnie podkreślić, że z uwagi na różnice kulturowe, religijne oraz inne, źródła tychże praw mogą być określane odmiennie. Nie jest zadaniem społeczności międzynarodowej ustalanie tych różnic, lecz „wyciągnięcie przed nawias" wspólnych wartości, które w ramach uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka są przez wszystkich uznawane za fundamentalne.

Po tragicznych doświadczeniach II wojny światowej na arenie międzynarodowej zgodnie twierdzono, że barbarzyńskie eksperymenty medyczne z udziałem ludzi naruszały godność jednostki. Koncepcja ochrony owej godności oraz uznania jej przyrodzonego i niezbywalnego charakteru jako źródła praw i wolności człowieka przysługujących każdemu z faktu samego człowieczeństwa została uznana za fundament regulacji prawnych z zakresu międzynarodowego prawa praw człowieka. Jednocześnie rozwijany przez następne dekady system ochrony praw człowieka nie mógł pozostawać obojętny na zagrożenia wynikające z ekspansji nauk i technologii biomedycznych, która nastąpiła w drugiej połowie XX w. i została określona rewolucją biotechnologiczną. Powyższe sprawiło, że rozwijająca się refleksja nad dopuszczalnością ingerencji w biologiczne istnienie człowieka zaowocowała zredefiniowaniem bioetyki (nazywanej nową dyscypliną naukową lub formą dyskursu), a następnie rozwojem międzynarodowego bioprawa.

Konferencja Generalna UNESCO zwracając się do Dyrektora Generalnego o podjęcie prac nad instrumentem ochrony ludzkiego genomu zamierzała jednoznacznie określić (w wymiarze globalnym), które praktyki są dozwolone, a które zakazane. W przekonaniu autora niniejszej monografii taki był cel podjęcia przez wyżej wymienioną organizację międzynarodową prac nad pierwszymi globalnymi standardami bioetycznymi.

Należy zauważyć, że prace te były kontynuowane w późniejszych latach, czego wynikiem było uchwalenie dwóch kolejnych deklaracji bioetycznych UNESCO.

Akty normatywne stanowiące przedmiot analiz przeprowadzonych w niniejszej monografii, uchwalone w 1997, 2003 i 2005 roku są nazywane deklaracjami bioetycznymi. Nie powinno to jednak wywoływać wrażenia, że są to dokumenty zawierające zbiory norm etycznych. Deklaracje te są aktami prawnymi i choć nie stanowią źródła prawa *sensu stricto*, to jednak mają znaczenie prawne w perspektywie długoterminowej. Ich uchwalenie przez UNESCO, a co za tym idzie niejako automatyczne „obowiązywanie" w poszczególnych państwach członkowskich, może wpłynąć na krajowe systemy prawne. Jeżeli bowiem akty te chronią podstawowe, wspólne i uniwersalne wartości, uznawane przez państwa członkowskie, to oczywiste wydaje się, że ich aksjologia oraz regulacje powinny zostać odzwierciedlone w prawie krajowym. W przeciwnym wypadku państwa członkowskie nie powinny opowiadać się za ich uchwaleniem. Warto w tym miejscu podkreślić, że deklaracje zostały przyjęte jednomyślnie.

Deklaracje bioetyczne UNESCO stanowią wynik ponadnarodowego konsensusu wyrażonego w postaci klarownie określonych zasad prowadzenia badań oraz stosowania osiągnięć nauk biomedycznych i nowych technologii. UNESCO, pomimo obrania ambitnych celów, słusznych założeń i jednoznacznego określenia wartości fundamentalnych, nie w pełni podołało zadaniu stworzenia uniwersalnych standardów bioetycznych. Należy bowiem zauważyć, że od momentu powołania Międzynarodowego Komitetu Bioetyki, Komisji Prawnej i rozpoczęcia prac nad Powszechną deklaracją w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka stopień wyraźnego formułowania stanowisk w odniesieniu do problemów bioetycznych ulegał sukcesywnemu osłabianiu. Początkowo UNESCO rozważało wszak stworzenie umowy międzynarodowej, która byłaby wspominanym już „instrumentem ochrony ludzkiego genomu". Ostatecznie zdecydowało się na uchwalenie, co do zasady, niewiążącego aktu normatywnego – deklaracji. Forma ta została przyjęta również dla dwóch kolejnych „instrumentów" analizowanych w niniejszej pracy. Wyżej wymieniona organizacja, odstępując od jednoznacznego ustosunkowania się do dylematów bioetycznych, postanowiła *de facto* w ogóle (poza sprzeciwieniem się klonowaniu reprodukcyjnemu w art. 11 Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka) nie odnosić się do żadnych konkretnych praktyk

w biomedycynie. Ustanowiła jednak minimalne standardy postępowania oraz zasady, które powinny stanowić fundament dla krajowych regulacji prawnych z zakresu szeroko rozumianego bioprawa. Czy zatem UNESCO „przestraszyło się" potencjalnej klęski przedsięwzięcia jakim było stworzenie instrumentu ochrony ludzkiego genomu i biorąc powyższe pod uwagę wybrało formę niewiążącego formalnie aktu normatywnego, którego nieprzestrzeganie nie wiąże się z żadnymi sankcjami? Czy może jednak podjęło rozważną decyzję pozwalającą osiągnąć możliwie maksymalny konsensus?

Przeprowadzone badania umożliwiły sformułowanie następujących wniosków:

1. W deklaracjach bioetycznych UNESCO wyrażono zasady:
   1) poszanowania godności ludzkiej,
   2) ochrony integralności i tożsamości człowieka,
   3) ochrony przyszłych pokoleń,
   4) prymatu dobra jednostki nad wyłącznym interesem nauki i ogółu społeczeństwa,
   5) równego traktowania i niedyskryminacji,
   6) prawa do informacji i prawa do zgody,
   7) ochrony osób szczególnie podatnych na zagrożenia,
   8) ochrony poufności danych genetycznych,
   9) sprawiedliwego dostępu do opieki zdrowotnej i podstawowych leków,
   10) wolności prowadzenia badań naukowych i czerpania z nich korzyści,
   11) staranności w prowadzeniu badań naukowych,
   12) sprawiedliwości w badaniach ponadnarodowych,
   13) powoływania komitetów etycznych zajmujących się bioetyką,
   14) promocji edukacji w dziedzinie bioetyki.
2. Deklaracje bioetyczne UNESCO tworzą koherentny zespół norm bioprawa. Akty te są ze sobą spójne aksjologicznie oraz normatywnie. Dwa pierwsze dokumenty, tj. Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego oraz Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych zostały poświęcone zagadnieniom ściśle związanym z genetyką, zaś trzeci – Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka – dotyczy ogółu problemów bioetycznych.

3. Deklaracje bioetyczne UNESCO nie odnoszą się do konkretnych praktyk w biomedycynie, zawierają ogólne zasady bioetyczne mające stanowić fundament dla krajowych porządków prawnych państw członkowskich UNESCO.
4. Deklaracje bioetyczne UNESCO nie są źródłem prawa *sensu stricto*, tworząc jednak *sui generis* zobowiązanie państw członkowskich do tworzenia prawa zgodnego z treścią wyżej wymienionych aktów normatywnych. Rzeczone dokumenty są aktami prawa miękkiego, którym przypisuje się znaczenie porównywalne do znaczenia Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Są jej rozwinięciem, uzupełnieniem i doprecyzowaniem. Rozbudowują uniwersalny system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych w odniesieniu do zagrożeń wynikających z rozwoju nauk biomedycznych i nowych technologii.
5. Deklaracje bioetyczne UNESCO są spójne aksjologicznie i normatywnie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, Międzynarodowym Paktem Praw Obywatelskich i Politycznych, Międzynarodowym Paktem Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych oraz innymi dokumentami systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych.
6. Deklaracje bioetyczne UNESCO są jedynymi globalnymi standardami bioetycznymi przyjętymi jednomyślnie. Przedmiotowe akty normatywne są fundamentem dla krajowych regulacji prawnych odnoszących się do prowadzenia badań w naukach biomedycznych oraz ich zastosowań. Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych oraz Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka są osią międzynarodowego bioprawa stanowiąc punkt wyjścia do tworzenia kolejnych aktów normatywnych chroniących godność, prawa i wolności człowieka w kontekście rozwoju biologii i medycyny.

Autor wyraża nadzieję, że powyższe wnioski, jak i cała monografia, mogą stanowić podstawę do dalszych, pogłębionych badań z zakresu teorii międzynarodowego bioprawa. W „nowej erze" w dziedzinie nauk biomedycznych oraz nowoczesnych technologii, niosącej ze sobą wiele szans oraz zagrożeń, poświęcenie szczególnej uwagi etycznym i prawnym implikacjom rozwoju biomedycyny wydaje się być ze wszech miar uzasadnione. Wyzwania, przed którymi obecnie znajduje się człowiek w ujęciu gatunkowym, a przez to

ludzkość jako taka, wymagają wypracowania kolejnych uniwersalnych standardów bioetycznych. Wyłącznie od człowieka zależy bowiem gdzie znajdzie się granica ingerencji w naturalne procesy życiowe istot ludzkich. W tym miejscu nie sposób pominąć słowa Iana Wilmuta, który stwierdził: „W miarę upływu dziesięcioleci i stuleci nauka o klonowaniu i technologie, jakie z niej się narodzą, wpłyną na wszystkie aspekty ludzkiego życia – na to, co ludzie robią, na to, jak żyjemy, a nawet, jeśli zechcemy, na rodzaj ludzi, jakimi będziemy. Te przyszłe technologie zaoferują naszym następcom kontrolę nad procesami życia, która rzeczywiście będzie wyglądała na absolutną. Do czasu narodzin Dolly naukowcy mieli skłonność do wygłaszania twierdzeń, że ta czy inna procedura jest «biologicznie niemożliwa» - teraz ten zwrot utracił chyba wszelkie znaczenie. W XXI wieku i później ludzkie ambicje będą ograniczane wyłącznie przez prawa fizyki, reguły logiki oraz posiadane przez naszych potomków poczucie dobra i zła”[603]. To właśnie od rzeczonego sposobu rozumienia dobra i zła zależy kształt przyjmowanych standardów w zakresie biomedycyny, a przez to ochrona przyszłych pokoleń.

[603] I. Wilmut, *Jak ważna jest Dolly,* (w:) I. Wilmut, K. Campbell, C. Tudge, *Ponowny akt stworzenia. Dolly i era panowania nad biologią,* Poznań 2002, s. 21.

Bibliografia

I. Źródła prawa

1. Prawo międynarodowe

1) Organizacja Narodów Zjednoczonych

1. Karta Narodów Zjednoczonych (Dz. U. z 1947 r. Nr 23, poz. 90).
2. Konwencja dotycząca utworzenia Organizacji Narodów Zjednoczonych dla Wychowania, Nauki i Kultury, podpisana w Londynie dnia 16 listopada 1945 r. (Dz. U. z 1947 r. Nr 46, poz. 242).
3. Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526).
4. Konwencja o różnorodności biologicznej, sporządzona w Rio de Janeiro w dniu 5 czerwca 1992 r. (Dz. U. z 2002 r. Nr 184, poz.1532).
5. Konwencja w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, nieludzkiego lub poniżającego traktowania albo karania, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 10 grudnia 1984 r. (Dz. U. z 1989 r. Nr 63, poz. 378).
6. Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych, przyjęta jednomyślnie na 32. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 16 października 2003 r.,
   wersja polskojęzyczna:
   https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Deklaracja_o_danych_genetycznych_PL.pdf, (dostęp: 16.12.2020),
   wersja anglojęzyczna:
   http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html,
   (dostęp: 04.12.2020).
7. Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169).

8. Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167).Powszechna deklaracja o różnorodności kulturowej, przyjęta jednomyślnie na 31. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 2 listopada 2001 r., https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Dekl_o_roznorodnosci.pdf, (dostęp: 03.09.2020).
9. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 r., http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf, (dostęp: 08.08.2019).
10. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, przyjęta jednomyślnie na 33. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 19 października 2005 r., https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_pol, (dostęp: 18.12.2020).
11. Powszechna deklaracja w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, przyjęta jednomyślnie na 29. sesji Konferencji Generalnej UNESCO dnia 11 listopada 1997 r., http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_o_Genomie_Ludzkim_i_Prawach_Czlowiek__8230_.pdf. (dostęp: 08.08.2019).
12. Rezolucja Konferencji Generalnej UNESCO 27 C/5.15 – Preparation of an International instrument for the Protection of the Human Genome, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (dostęp: 12.12.2020).
13. Rezolucja Konferencji Generalnej UNESCO 33 C/20, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140302_eng (dostęp: 21.12.2021).

2) Rada Europy

1. Konwencja o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny: Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie (CETS No. 164).
2. Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności sporządzona w Rzymie w dniu 4 listopada 1950 r. (Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284).
3. Protokół dodatkowy do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej w odniesieniu do zastosowań biologii i medycyny: Konwencji o prawach człowieka i biomedycynie, dotyczący testów genetycznych dla celów zdrowotnych (CETS No. 203).

3) Unia Europejska

1. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady UE 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Dz. U. UE, L 119 z 4.05.2016).

4) Inne źródła prawa międzynarodowego

1. Arabska Karta Praw Człowieka, https://digitallibrary.un.org/record/551368#record-files-collapse-header
2. Pakt Ligi Narodów z dnia 28 czerwca 1919 r. (Dz. U. z 1920 r. Nr 35, poz. 200).

2. Prawo krajowe

1. Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny (Dz.U. z 1964 r. Nr 16, poz. 93 ze zm.).
2. Ustawa z dnia 6 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 1997 r. Nr 28, poz. 152. ze zm.).
3. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417).

II. Inne źródła prawa

1. Inne akty normatywne

1. Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927).
2. Kodeks Norymberski, https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/BMJ_No_7070_Volume_313_The_Nuremberg_Code.pdf, (dostęp: 28.11.2020).
3. Raport belmoncki: Etyczne zasady i wytyczne dotyczące badań z udziałem ludzi, Raport z Belmont, https://nil.org.pl/uploaded_files/art_1585733514_raport-z-belmont-etyczne-zasady-i-wytyczne-dotyczace-badan.pdf, (dostęp: 28.09.2020).

2. Raporty i informacje:

1. Memorandum wyjaśniające w sprawie opracowania wstępnego projektu deklaracji w sprawie uniwersalnych norm w bioetyce, SHS/EST/05/CONF .203/4, http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf.
2. Raport Najwyższej Izby Kontroli z kwietnia 2018 r. Bezpieczeństwo danych genetycznych. Lata 2012-2017 (III kwartał), https://www.nik.gov.pl/plik/id,16681,vp,19235.pdf, (dostęp: 05.09.2019).
3. Raport w sprawie możliwości ustanowienia uniwersalnych norm w bioetyce, SHS/EST/CIB-9/5 (Rev.3), http://www.unesco.org/shs/ibc/en/igbc/s3/finrep_UIB_en.pdf, (dostęp: 11.04.2021), s. 1-2.

III. Literatura

1. Adamski K., *Transhumanizm – między utopią*, *biotechnologią a gnozą*, „Roczniki Teologii Moralnej" nr 4(59)/2012.
2. Andorno R., *Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, „Journal of Medical Ethics" nr 3(33)/2007.
3. Andorno R., *Principles of international biolaw: Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights*, Brussels 2013.
4. Andorno R., *The role of UNESCO in promoting universal human rights*. *From 1948 to 2005*, (w:) C. Caporale, I. Pavone (red.), International biolaw and shared

ethical principles. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Oxford 2018.

5. Aramini M., *Bioetyka dla wszystkich*, Kraków 2011.
6. *Assisting Bioethics Committees*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/, (dostęp: 03.05. 2019).
7. Bagheri A., Moreno J., Semplici S. (red.), *Global bioethics: The impact of the UNESCO Bioethics Committee*, Cham-Heidelberg - New York – Dordrecht - London 2016.
8. Balcerak W., *Liga Nadziei*. *Z dziejów Ligi Narodów*, Warszawa 2010.
9. Baniak J., *Między nakazem a wyborem*. *Zapłodnienie pozaustrojowe metodą in vitro w opinii licealistów i studentów*. *Na podstawie własnych badań socjologicznych*, „Konteksty społeczne" nr 1(6)/2018.
10. Bańczyk W., *Miękkie prawo ale prawo*, *czyli o obowiązku przestrzegania soft law*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 1/2016.
11. Baron K., *Zgoda pacjenta*, „Prokuratura i Prawo" nr 9/2010.
12. Bączyk-Rozwadowska K., *Prokreacja medycznie wspomagana*. *Studium z dziedziny prawa*, Toruń 2018.
13. Beauchamp T., Childress J., *Zasady etyki medycznej*, Warszawa 1996.
14. Berezowski C., *Organizacja Narodów Zjednoczonych*, Lublin 1946.
15. Białek A., Wróblewski M. (red.), *Dylematy prawa i bioetyki – pora na działanie*. *Stanowiska i postulaty Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczące problemów bioetycznych w czasie VII kadencji* (*2015-2020*), Warszawa 2020.
16. Bierzanek R., Symonides J., *Prawo międzynarodowe publiczne*, Warszawa 2005.
17. Biesaga T. (red.), *Podstawy i zastosowania bioetyki*, Kraków 2001.
18. Biesaga T., *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, „Medycyna praktyczna" nr 6/2005.
19. Biesaga T., *Bioetyka*, (w:) A. Muszala (red.) *Encyklopedia bioetyki*. *Personalizm chrześcijański*. *Głos Kościoła*, Radom 2007, s. 54-55.

20. Biesaga T., *Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Medycyna Praktyczna" nr 11-12/2006.
21. Biesaga T., *Komórki macierzyste i klonowanie człowieka – nadzieje i zagrożenia*, „Medycyna Praktyczna" nr 10/2004.
22. Biesaga T., *Kontrowersje wokół nowej definicji śmierci*, „Medycyna Praktyczna" nr 2/2006.
23. Biesaga T., *Przysięga Hipokratesa a etyka medyczna*, „Medycyna Praktyczna" nr 7-8/2006.
24. *Bioetyka*, http://www.unesco.pl/nauka/bioetyka/, (dostęp: 13.11.2017).
25. *Biomedycyna*, słownik SJP, https://sjp.pwn.pl/sjp/biomedycyna.2552228.html (dostęp: 21.07.2020).
26. Bogdanowicz M., *President F.D. Roosevelt's policy towards Poland in the light of the memoirs of his secretary of state Cordell Hull: September 1938 – June 1941*, „Echa Przeszłości" nr XV/2014.
27. Bołoz W., *Bioetyka w służbie refleksji i dialogu* (*JP II*, *EV*, *nr 27*) (w:) J. Brusiło (red.), *Historia i przyszłość bioetyki. Tom dedykowany ks. prof. Krzysztofowi Szczygłowi z okazji 80-lecia urodzin*, Kraków 2009.
28. Bołoz W., *Etyczne warunki rezygnacji z uporczywej terapii*, „Studia Ecologiae et Bioethicae" nr 3(11)/2013.
29. Bołoz W., *Początki bioetyki jako samodzielnej dyscypliny naukowej*, „Studia Theologica Varsaviensia" nr 2(34)/1996.
30. Bosek L., *Gwarancje godności ludzkiej i ich wpływ na polskie prawo cywilne*, Warszawa 2012.
31. Bosek L., M. Safjan (red.), *System prawa medycznego*. *Tom I. Instytucje prawa medycznego*, Warszawa 2017.
32. Bosek L., Wnukiewicz-Kozłowska A. (red.), *System prawa medycznego*. *Tom II. Szczególne świadczenia zdrowotne*, Warszawa 2018.
33. Brodka D., *Upadek Cesarstwa Rzymskiego w historiografii wieków IV-VI* (*zarys problemu*), „Przegląd Historyczny" nr 2(97)/2006.
34. Brzeziński T. (red.), *Historia medycyny*, Warszawa 2014.

35. Brzeziński T., *Bioetyka*, (w:) M. Ciszek (red.), *Słownik bioetyki*, *biopolityki*, *ekofilozofii*, Warszawa 2008.
36. Bulliet R.W. (red.), *Historia XX wieku*, Warszawa 2001.
37. Burek W., Klaus W., *Definiowanie dyskryminacji w prawie polskim w świetle prawa Unii Europejskiej oraz prawa międzynarodowego*, „Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego" t. 11/2013.
38. Bużańska L., Zychowicz M., Sarnowska A., *Technologie XXI wieku i komórki macierzyste w badaniach i terapii schorzeń neurologicznych*, „Wszechświat" nr 1-3(116)/2015.
39. Callahan D., *Bioethics,* (w:) W.T. Reich (red.), *Encyclopedia of Bioethics*, t. I, New York 1995.
40. Całus K., *Transhumanizm – wizja nowego człowieka*, „Studia z Historii Filozofii" nr 4(9)/2018.
41. Chała P., *Zapis windykacyjny jako nowa instytucja w polskim prawie spadkowym*, „Studia Iuridica Lublinensia" nr 2(XXV)/2016.
42. Chańska W., *Czego nauczyło nas Baby Doe – prawne i etyczne aspekty postępowania w przypadku poważnie upośledzonych noworodków*, „Etyka" nr 34/2001.
43. Cherubin M., *Prawna ochrona embrionu w programie leczenia niepłodności metodą zapłodnienia pozaustrojowego na lata 2013-2016. Ocena moralna*, (w:) P. Wójcik, M. Składanowski, T. Syczewski, J. Połowianiuk (red.), *Pragnę żyć*, Lublin 2014.
44. Chmielewski P., *Początki działalności Polski w ONZ*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Historica" nr 9/1982.
45. Chorąży M., *Gen strukturalny – ewolucja pojęcia i dylematy*, Nowotwory. „Journal of Oncology" nr 6(61)/2011.
46. Chyrowicz B., *Bioetyka. Anatomia sporu*, Kraków 2015.
47. Chyrowicz B., *Genom*, (w:) A. Muszala (red.), *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, Radom 2007.

48. Chyrowicz B., *Moralne aspekty postępu nauk biomedycznych: dylematy stare czy nowe?* „Roczniki Filozoficzne" z. 2(XLVII)/1999.
49. Ciach H., *Istota ludzka czy osoba ludzka*. *Krytyka bioetyki początków życia Petera Singera*, Kraków 2012.
50. Ciszek M. (red.), *Słownik bioetyki*, *biopolityki*, *ekofilozofii*, Warszawa 2008.
51. Ciszek M., *Europejska Konwencja Bioetyczna w ochronie* (*bio*)*bezpieczeństwa człowieka obszarze biomedycyny: wymiar jednostkowy i społeczny*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 1(12)/2014.
52. *COMEST*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/comest/, (dostęp: 08.08.2019).
53. *COMEST*, https://www.unesco.emb-japan.go.jp/htm/jpcomest.htm, (dostęp: 12.12.2020).
54. *Composition of the Legal Commision of the IBC*, http://www.unesco.org/shs/ibc/en/genome/composition.html, (dostęp: 09.07.2019).
55. Czebotar Ł., Gądzik Z., *Prawnokarna ochrona życia i zdrowia dziecka poczętego w ustawodawstwie polskim*, „Kościół i Prawo" t. 2(15)/2013.
56. *Czwarte posiedzenie IBC*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/fourth-session-paris-1996/, (dostęp: 08.08.2019).
57. Dagum C., *Jacques Maritain and human rights*, "Forum for Social Economics" nr 1(12)/1982.
58. *Deklaracja Helsińska*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012.
59. Derlatka M., *Wyrok Europejskiego Trybunału Praw Człowieka z 29.4.2002 r. w sprawie Diane Pretty przeciwko Wielkiej Brytanii* (*skarga 2346*), „Kwartalnik Prawa Publicznego" nr 2/3/2002.
60. Division of the Ethics of Science and Technology of UNESCO, *The birth of the Universal Declaration on Human Genome and Human Rights*, *brak miejsca wydania* 1999.
61. Dobrzycki W., *Historia stosunków międzynarodowych 1815-1945*, *Część IV Komunikatu: Konferencja Narodów Zjednoczonych*, Warszawa 2003.

62. Domosławski Z., *Wprowadzenie do medycyny*, Jelenia Góra 2007.
63. Drewa G., Ferenc T., *Podstawy genetyki dla studentów i lekarzy*, Warszawa 2007.
64. Drobnik M., *Podmiotowość prawnomiędzynarodowa jednostki*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 2/2003.
65. *Drugie posiedzenie IBC,* https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055035/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/second-session-paris-1994/ (dostęp: 13.12.2020).
66. Dryla O., *Informacyjny aspekt testów genetycznych: przegląd zagadnień*, „Diametros" nr 42/2014.
67. Duda J., *Transplantacja w prawie polskim*. *Aspekty karnoprawne*, Kraków 2004.
68. Dziedziczak W., *Godność człowieka jako podstawa sprawiedliwości*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska" nr 1(LXVI)/2019.
69. Evans D., *Article 5: Autonomy and individual responsibility*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
70. Falenczyk M., *Transhumanizm czy humanizm? Krytyczne spojrzenie na nową ideologię*, „Studia Teologiczno-Historyczne Śląska Opolskiego" nr 1/2018.
71. Ferdynus M., *Czy medyczne doskonalenie ludzkiej natury jest „zabawą w Boga?"*, „Studia Warmińskie" nr 50/2013.
72. Ferdynus M., *Projektowanie osób? O depersonalizacji człowieka we współczesnym transhumanizmie*, „Ethos" nr 4/2016.
73. Filipowicz A., *Bioetyka*. *Dialog w obronie życia*, Warszawa 2002.
74. Finkel I., *Zarys historii medycyny starożytnej Mezopotamii*, Poznań 1997.
75. Fiutak A., *Prawo w medycynie*, Warszawa 2016.
76. Gajda Z., *Do historii medycyny wprowadzenie*, Kraków 2011.
77. Galewicz W., *Zakres sprawiedliwości wyrównawczej w etyce Arystotelesa*, „Peitho. Examina Antiqua" nr 1(8)/2017.
78. Garbowski M., *Transhumanizm*, *geneza – założenia – krytyka*, „Ethos" nr 3/2015.

79. Gibbon E., *Upadek Cesarstwa Rzymskiego na Zachodzie*, Warszawa 2017.
80. Godin K., M. Chen, E. Lose, F. Mikhail, B. Korf, *Postępy w badaniach genetycznych i ich zastosowanie w diagnostyce noworodków*, „Pediatria po Dyplomie" nr 4(13)/2009.
81. Gołembski F., *Kierunki działania UNESCO w dziedzinie polityki kulturalnej*. *Generalne kierunki działania UNESCO w odniesieniu do krajów rozwijających się*, Warszawa 1987.
82. Gostin L., Sridhar D., Hougendobler D., *The Normative Authoroty of the World Health Organization*, „Public Health" t. XXX/2015.
83. Grabowska G., *Problem eksploatacji dna mórz i oceanów poza zasięgiem jurysdykcji państwowej*, „Prawne Problemy Górnictwa" nr 2/1978.
84. Grabowska J., Chodorowska A., *Dobra śmierć na tle regulacji prawnych w Polsce*, „Studia Prawnoustrojowe" nr 42/2018.
85. Grajeta P., *Ciało wobec technonauki*. *Perspektywa transhumanistyczna*, „Studia Socjologiczne" nr 1(232)/2019.
86. Gronowska B., Jasudowicz T., Balcerzak M., Lubiszewski M., Mizerski R., *Prawa człowieka i ich ochrona*, Toruń 2010.
87. Gryglewki R., *Rys historii medycyny powszechnej Józefa Oettingera*, „Archiwum Historii i Filozofii Medycyny" t. 74/2001.
88. Grzybowski J., Longchamps de Bèrier F. (red.), *Wobec in vitro*. *Genetyczne*, *moralne*, *filozoficzne*, *teologiczne i prawne aspekty zapłodnienia pozaustrojowego*, Kielce 2018.
89. Grzymkowska M., *Standardy bioetyczne w prawie europejskim*, Kraków 2008.
90. Gulczyński J., *Wybrane aspekty historyczne rozwoju anatomii patologicznej ze szczególnym uwzględnieniem sekcji zwłok*, https://pbc.gda.pl/Content/63968/doktorat%20GULCZY%C5%83SKI%20Jacek.pdf, (dostęp:12.01.2021).
91. Haberko J., *Cywilnoprawna ochrona dziecka poczętego a stosowanie procedur medycznych*, Warszawa 2010.
92. Hamdan M., *Article 18: Decision-making and adressing bioethical issues*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on

Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.

93. Hartman J., *Bioetyka dla lekarzy*, Warszawa 2009.
94. Helios J., *Solidarność i dobro wspólne – kilka uwag w kontekście rozważań o metodach rozwiązywania sporów międzypaństwowych na przykładzie Unii Europejskiej*, „Acta Universitatis Wratislaviensis. Przegląd Prawa i Administracji" nr 3542/2013.
95. Henczel A., *Zagadnienie Rewizji Karty Narodów Zjednoczonych*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 4/1984.
96. Hołub G., Duchliński P. (red.), *Człowiek na granicy istnienia*. *Dyskusje o śmierci mózgowej i innych aspektach umierania*, Kraków 2017.
97. *IBC*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/un-inter-agency-committee-on-bioethics/, (dostęp: 08.08.2019).
98. *International Declaration on Human Genetic Data* (*website*), http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/ (dostęp: 24.11.2019).
99. Jagielski M., *Pojęcie danych medycznych i zasady ich ochrony*, (w:) K. Andres, E. Bielak-Jomaa, M. Jagielski, P. Kawczyński, M. Krasińska, P. Litwiński, A. Sieradzka, K. Wojsyk, *Ochrona danych osobowych medycznych*, Warszawa 2018.
100. Jahr F., *Bio-Ethik*. *Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze*, Kosmos, „Handweiser für Naturfeunde" nr 24/1927.
101. Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim*, (w:) *W trosce o życie*. *Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, Tarnów 1998.
102. Janik W., *Bezpieczeństwo międzynarodowe*. *Wybrane organizacje*, Elbląg 2016.
103. Janiszewska B., *Zgoda na udzielenie świadczenia zdrowotnego*. *Ujęcie wewnątrzsystemowe*, Warszawa 2013.
104. Jarosz-Żukowska S., *Prawo do ochrony zdrowia i dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej*, (w:) M. Jabłoński (red.), *Realizacja i ochrona konstytucyjnych wolności i praw jednostki w polskim porządku prawnym*, Wrocław 2014.

105. Jasudowicz T., *Europejska Konwencja Bioetyczna na tle międzynarodowego systemu normatywnego*, (w:) M. Bączyk *Księga Pamiątkowa ku czci Profesora Leopolda Steckiego*, Toruń 1997.
106. Jasudowicz T., *Historia powstawania i przyszłość Europejskiej Konwencji Bioetycznej*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.) *Prawa człowieka a wyzwania bioetyczne związane z nowymi technologiami*, Warszawa 2018.
107. Jasudowicz T., Kapelańska-Pręgowska J., Czepek J., *Międzynarodowe standardy bioetyczne*. *Dokumenty i orzecznictwo*, Warszawa 2014.
108. Jasudowicz T., *O „ludzki wymiar" międzynarodowego prawa morza*, „Prawo Morskie" t. 6(42)/1993.
109. Jendrzejczak M., *Idee sprawiedliwości oraz własności w interpretacji Platona i Arystotelesa*, „Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe" nr 236/2015.
110. Jesiołowski K., *Kantowskie pojęcie godności a współczesne prawodawstwo*, „Societas et Ius" nr 6/2017.
111. *Joanna Wiszniewska*, https://ohsu.pure.elsevier.com/en/persons/joanna-wiszniewska, (dostęp:13.09.2019).
112. Jończyk A., *Aksjologiczne podstawy prawnej ochrony życia dziecka poczętego*, „Kościół i Prawo" nr 1[7(20)]/2018.
113. Kalita T., *Śmierć mózgu jako granica prawnokarnej ochrony życia człowieka*, „Prokuratura i Prawo" nr 7-8/2016.
114. Kapelańska-Pręgowska J., *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011.
115. Karski L., *Eksperyment medyczny przeprowadzany za organizmie ludzkim – aspekty prawa międzynarodowego*, *europejskiego i krajowego*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 1(11)/2013.
116. Katolo A., *Koncepcja zdrowia i choroby w starożytnej kulturze klasycznej i w ujęciu biblijnym*. *Próba porównania*, „Studia Gdańskie" t. XXIV/2009.
117. Kędzia Z., *Prawo człowieka do integralności*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 3/1989.
118. Kierzkowski K., *Społeczno-religijne uwarunkowania wczesnej kultury chińskiej*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 1(12)/2014.

119. Kmieciak B., *Klonowanie człowieka – nauka w służbie postępu*, *fantazji czy szaleństwa?*, (w:) W. Sinkiewicz, R. Grabowski (red.), *Wyzwania i zagrożenia bioetyczne XXI wieku*, Bydgoszcz 2018.
120. Kobyliński A., *Etyczne i prawne aspekty stosowania preparatu medycznego ellaOne czyli tzw. pigułki „pięć dni później"*, „Studia Ecologiae et Bioethicae" nr 1(13)/2015.
121. Kołodziejczyk W., *Jacques Maritain – u źródeł współczesnych koncepcji praw człowieka*, „Studenckie Zeszyty Naukowe" z. 26/2015.
122. Kondratiewa-Bryzik J., *Początek prawnej ochrony życia ludzkiego w świetle standardów międzynarodowych*, Warszawa 2009.
123. Korziński I., *Podmiotowość prawna dziecka nienarodzonego*, „Roczniki Teologii Katolickiej" t. XV/1/2016.
124. Kostro L., *Bioetyk*a, (w:) *Encyklopedia katolicka*, t. 2, Lublin 1976.
125. Kowalski E., *Osoba i bioetyka*, Kraków 2009.
126. Kraj T., *Etyczne aspekty genetycznej modyfikacji człowieka*, „Sympozjum" nr 1(9)/2002.
127. Krajewski R., *Preambuły aktów normatywnych*. *Znaczenie i zestawienie*, Bydgoszcz 2019.
128. Kramska M., *Medycznie wspomagana prokreacja – standardy międzynarodowe i europejskie*, (w:) A. Bator, M. Jabłoński, M. Maciejewski, K. Wójtowicz (red.), *Współczesne koncepcje ochrony wolności i praw podstawowych*, Wrocław 2013.
129. Krekora-Zając D., *Bezpieczeństwo danych genetycznych*, „Problemy Kryminalistyki" nr 278(4)/2012.
130. Król M., *Wpływ antykoncepcji hormonalnej na organizm kobiety*, „Kosmetologia estetyczna" nr 3(7)/2018.
131. Krzyżewska B., *Kodeks Norymberski a autonomia jednostki*, „Studia Ecologiae et Bioethicae UKSW" nr 3(14)/2016.
132. Kubiak R., *Prawo medyczne*, Warszawa 2017.
133. Kubiak R., *Zgoda na zabieg medyczny*, *Kompendium dla Lekarzy*, Kraków 2013.

134. Kubicki J., *Historia największych odkryć anatomicznych ludzkiego ciała*, „Puls Uczelni" nr 1(9)/2015.
135. Kuppuswamy Ch., *The international legal governance of the human genome*, New York 2009.
136. Kuźma-Markowska S., *Stan badań nad historią antykoncepcji w XIX i XX* w., „Przegląd historyczny" nr 3(100)/2009.
137. Kuźmicka D., *Prawo do tożsamości jako prawo dziecka – wybrane zagadnienia*, „Folia Iuridica Universitatis Wratislaviensis" nr 2(5)/2016.
138. Kuźniak B., Marcinko M., *Organizacje międzynarodowe*, Warszawa 2013.
139. Lachowski T., *Prawo międzynarodowe praw człowieka jako instrument przeciwdziałania skutkom poważnego naruszenia prawa międzynarodowego publicznego – analiza wybranych agresji Federacji Rosyjskiej wobec Ukrainy* (*w latach 2014-2018*), „Wschodni Rocznik Humanistyczny" nr 4(XV)/2018.
140. Langlois A., *Negotiating bioethics*. *The governance of UNESCO's bioethics programme*, New York 2013.
141. Latoszek E., M. Proczek, *Organizacje międzynarodowe*. *Założenia*, *cele*, *działalność*. *Podręcznik akademicki*, Warszawa 2001.
142. Lemańska-Majdzik A., Sobiergraj A., *Globalizacja – szansa czy zagrożenie dla współczesnego świata*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Zarządzanie" nr 1/2013.
143. Leźnicki M., Lewandowska A., *Biomedykalizacja a genetyczne udoskonalenia człowieka w kontekście analiz bioetycznych*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica" nr 45/2013.
144. Lis E., *Normy ius ocgens w orzeczeniach i opiniach doradczych Międzyamerykańskiego Trybunału Praw Człowieka*, „Studia Prawnicze" z. 2(210)/2017.
145. Lis W., *Zgoda pacjenta na czynność medyczną w polskim porządku prawnym*, „Zeszyty Naukowe KUL" nr 3(243)/2018.
146. *Lista członków Grupy Redakcyjnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO*,

http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Members-of-the-Drafting-Group.pdf, (dostęp: 24.11.2019).

147. Lista członków Komisji Prawnej Międzynarodowego Komitetu Bioetyki UNESCO, *Proceedings 1994, International Bioethics* Committee of UNESCO, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf 0000120377 (dostęp: 08.08.2019).
148. Liszewska A., *Odpowiedzialność karna za wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta* (*wybrane aspekty*), „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Iuridica" t. 74/2015.
149. Ludera-Ruszel W.A., *Działania pozytywne jako instrument realizacji zasady równego traktowania kobiet i mężczyzn w zatrudnieniu*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska (Sectio G)" nr 2(62)/2015.
150. Łoś-Nowak T., *Organizacje w stosunkach międzynarodowych*. *Istota – mechanizmy działania – zasięg*, Wrocław 2009.
151. Łuków P., *Zgoda na udział w badaniu naukowym w biomedycynie*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012
152. Machinek M., *Człowiek jako surowiec*. *Etyczne aspekty wykorzystania embrionów we współczesnej biotechnologii*, „Studia Warmińskie" nr 39/2002.
153. Maciejewski R., *Ósmy dzień stworzenia? Dyskusje wokół eksperymentu z klonowaniem*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska 2012 (Sectio I)" nr 2(XXXVII)/2012.
154. Madera A.J., *Organizacje międzynarodowe – wybrane zagadnienia*, Kraków-Rzeszów 2006.
155. Materski W., *Narodziny ONZ. Idea międzynarodowej organizacji bezpieczeństwa w polityce zagranicznej ZSRR 1941-1945*, Poznań 1982.
156. Mazur A., Rinčić I., *Two kinds of globality: a comparison of Fritz Jahr and Van Rensselaer Potter's bioethics*, "Global Bioethics" nr 1(26)/2015.
157. Mazurek F.J., *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*, Lublin 2001.
158. Meller J., *Śmierć mózgowa – zmiana w rozumieniu człowieka?*, „Diametros" nr 56/2018.

159. Menkes J., Wasilkowski A., *Organizacje międzynarodowe. Wprowadzenie do systemu*, Warszawa 2004.
160. Mepham B., *Bioetyka*, Warszawa 2008.
161. Mercurio M., *The aftermath of Baby Doe and the Evolution of Newborn Intensive Care*, „Georgia State University Law Review" nr 4(25)/2009.
162. Meyer M.J., *Idea godności u Kanta a współczesna myśl polityczna*, (w:) K. Complak (red.), Godność człowieka jako kategoria prawna, Wrocław 2001.
163. Michalska A., Twardowski T., *Problemy etyczne i prawne klonowania*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 4/2000.
164. Michałkowska-Kądziela E., *Prawo do tożsamości człowieka w prawie polskim i międzynarodowym*, Warszawa 2020.
165. Michałowska K., *Granice autonomii woli w świadczeniach medycznych*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie" nr 802/2009.
166. Michoński D., *Kwestia oświadczeń pro futuro w kontekście artykułu 9. Europejskiej Konwencji Bioetycznej i praktyki wybranych państw europejskich*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce" nr 3(11)/2017.
167. *Międzyrządowy Komitet Bioetyki*, https://en.unesco.org/themes /ethics-science-and-technology/igbc (dostęp: 12.12.2020).
168. Miklaszewska J., *Godność człowieka w koncepcji Immanuela Kanta a doświadczenie Auschwitz*, „Ruch Filozoficzny" nr 4/2017.
169. Modliński J., *Biologiczne aspekty klonowania człowieka*, „Studia Bobolanum" nr 2/2004.
170. Modliński J., Karasiewicz J., *Klonowanie ssaków: mity i rzeczywistość*, (w:) B. Chyrowicz (red.), Klonowanie człowieka. Fantazje – zagrożenia – nadzieje, Lublin 1999.
171. Mrozek J., *Godność osoby ludzkiej jako źródło praw człowieka i obywatela*, „Civita et Lex" nr 1/2014.
172. Mucha-Smejda L., *Rodzinny przeszczep nerki – dar życia i miłości*, „Przegląd Urologiczny" nr 5(81)/2013.
173. Nawrot O., *Biomedycyna*, (w:) M. Balcerzak, S. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka*, Warszawa 2010.

174. Nawrot O., *Bioprawo*, (w:) J. Zajadło, K. Zeidler (red.), *Filozofia prawa w pytaniach i odpowiedziach*, Warszawa 2013.
175. Nawrot O., *Demokratyczne państwo prawa wobec rozwoju biologii i medycyny*, „Forum Prawnicze" nr 2/2012.
176. Nawrot O., *Dorobek naukowy Profesora Ludwika Kostro w zakresie bioetyki*, (w:) M. Gajewska, B. Lange, O. Nawrot (red.), *Między filozofią a przyrodoznawstwem. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Ludwikowi Kostro*, Gdańsk 2006.
177. Nawrot O., *Europejska Konwencja Bioetyczna*, (w:) M. Balcerzak, S. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka*, Warszawa 2010.
178. Nawrot O., *Genom*, (w:) M. Balcerzak, S. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka*, Warszawa 2010.
179. Nawrot O., *Human being vs. Person*, Gdańsk 2016.
180. Nawrot O., *Ludzka biogeneza w standardach bioetycznych Rady Europy*, Warszawa 2011.
181. Nawrot O., *Prawo do życia*, (w:) M. Balcerzak, S. Sykuna (red.), *Leksykon ochrony praw człowieka*, Warszawa 2010.
182. Nawrot O., *Sztuczne gamety – prawo a rozwój biomedycyny*, „Forum Prawnicze" nr 2/2016.
183. Nawrot O., Wnukiewicz-Kozłowska A. (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*, Sopot 2015.
184. Nawrot O., *Wprowadzenie do logiki dla prawników*, Warszawa 2017.
185. Nawrot O., *Wykładnia antropologiczna bioprawa – gdy Rubikon bezczynności ustawodawcy zostaje przekroczony*, (w:) M. Herman, S. Sykuna (red.), *Wykładnia prawa: tradycja i perspektywy*, Warszawa 2016.
186. Nawrot O., *Wykładnia antropologiczna bioprawa – zarys koncepcji*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioprawa*, Warszawa 2010.
187. Nawrot O., *Zakres dopuszczalności ingerencji wobec ludzkiego genomu*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.), Prawa człowieka a wyzwania bioetyczne związane z nowymi technologiami, Warszawa 2018.

188. Nazaruk P., *The role of the international public law and „soft law" in the area of alternative dispute resolution between public entities and private entrepreneurs in Poland*, „Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość" t. 12/2015.
189. Nesterowicz M., *Prawo medyczne*, Toruń 2019.
190. Neves M., *Article 8: Respect for human vulnerability and personal integrity*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
191. Nowacka M., *Filozoficzne podstawy zasady autonomii pacjenta*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" nr 3(89)/2008.
192. Nowak P., *Umiarkowanie liberalna koncepcja śmierci jako uzasadnienie dla neurologicznych kryteriów śmierci*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria" nr 2/2016.
193. Nyka M., Zieliński P., *The right to health*, *the right to a healthy environment*, (w:) E. Sarnacka (red.), Health law. Selected issues, Jastrzębie-Zdrój 2015.
194. Obara P., *Ochrona danych genetycznych w ramach prawa do prywatności dawców – uwagi na tle regulacji o ochronie danych osobowych*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 2/2017.
195. Ogilive-Ellis Ch., *Jacques Maritain and a Spirituality of Democratic Participation*, „The Journal of Catlholic Social Thought and Secular Ethics" nr 1(3)/2013.
196. Oniszczuk J., *Tworzenie aktów normatywnych jako instrument polityki publicznej*. *Technika budowy tekstu*, „Studia z Polityki Publicznej" nr 3/2014.
197. *Operacja na otwartym mózgu, bez znieczulenia*, https://www.umb.edu.pl/medyk/tematy/zdrowie/operacja_na_otwartym_mozgu._bez_znieczulenia, (dostęp: 29.12.2020).
198. Orzech R., *Ocena moralna postępów w genetyce medycznej w świetle nauczania Jana Pawła II i Katechizmu Kościoła Katolickiego*, „Colloquia Theologica, Ottoniana" nr 2/2013.
199. Osmola S., *„Trzy pokolenia idiotów wystarczą"*, *czyli przymusowa sterylizacja w orzecznictwie sądów*, „Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP UJ" nr 2/2017.

200. Otowicz R., *Etyka życia*. *Biologiczny i teologiczny kontekst problematyki życia poczętego*, Kraków 1998.
201. Ozorowski E., *Personalizm Chrześcijański*, „Rocznik Teologii Katolickiej" t. 4/2005.
202. Pacian J., Pacian A., Skórzyńska H., Kaczoruk M., *Eutanazja – zabójstwo człowieka czy uśmierzanie bólu*. *Regulacje prawne wybranych państw świata*, „Hygeia Public Health" nr 49(1)/2014.
203. Parzymies S., Popiuk-Rysińska I. (red.), *Polska w organizacjach międzynarodowych*, Warszawa 1998.
204. Pastuszka J., *Filozoficzne i empiryczne pojęcie osoby ludzkiej*, „Roczniki Filozoficzne" nr 4(11)/1963.
205. Pastwa R., *Bioetyka*. *W imię postępu i przetrwania*, Kęty 2015.
206. Paszewski A., *Sukcesy naukowe biologów a problemy etyczne*, „Postępy Mikrobiologii", z. 39/2000.
207. Paś A., *O pojęciu bioetyki*. *Refleksja nad jej genezą i statusem metodologicznym*, „Studia Metodologiczne" miejsce wydania 2013.
208. Pavone I., *The role of soft law in bioethics*, (w:) Henk A.M.J. ten Have and Michèle S. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
209. Pawlikowski J., *Biobankowanie ludzkiego materiału biologicznego dla celów badań naukowych – aspekty organizacyjne*, *etyczne*, *prawne i społeczne*, Lublin 2013.
210. Pellegrino E., *Article 4: Benefit and harm*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
211. Perliński J., *Inżynieria komórkowa*, *klonowanie – szanse i zagrożenia dla medycyny XXI wieku*, „Studia Elbląskie" nr 6/2006.
212. Piasecki J., *Sprawiedliwość w międzynarodowych badaniach biomedycznych*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012.

213. Podgórniak M., Piróg M., Putowski M., Padała O., Zawiślak J., Sadowska M., Morshed K., Smoleń A., *Rola świadomej zgody pacjenta w procesie diagnostyki i leczenia*, „Journal of Education, Health and Sport" nr 4/2016.
214. Prainsack B., Buyx A., *Solidarity*. *Reflections on an emerging concept in bioethics*, Swindon (Wiltshire) 2011.
215. Proczek M., *System Narodów Zjednoczonych*, (w:) E. Łaźniewska, P. Deszczyński (red.), *Kompendium wiedzy o organizacjach międzynarodowych*, Warszawa 2011.
216. Przybyłek E., Rej-Kietla A., Kryska S., Zawadzki D., *Wola pacjenta wobec interwencji medycznej – oświadczenia pro futuro*, „Roczniki Administracji i Prawa", nr 1(XVIII)/2018.
217. Rabiega R., *Eutanazja jako problem prawny i etyczny*, „Prawo kanoniczne" nr 1/2016.
218. Rejman G., *Problemy prawa karnego w związku z definicją „śmierci mózgowej"*, „Palestra" nr 10-11/1987.
219. Revel M., *Article 12: Respect for cultural diversity and pluralism*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
220. Rezmer J., *Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego*, Toruń 2015.
221. Rheeder R., *Solidarity as a global bioethical principle: Own reasons for culture of solidarity from Protestant perspective*, „Verbum et Ecclesia" nr 1(39)/2018.
222. Rivard G., *Article 11: Non-discrimination and non-stigmatization*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
223. Różyńska J., Chańska W. (red.), *Bioetyka*, Warszawa 2013.
224. Różyńska J., *Ocena ryzyka i korzyści badania biomedycznego*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012.
225. Rumball S., McCall Smith A. (IBC UNESCO), *Human Genetic Data: Preliminary Study by the IBC on its Collection*, *Storage and Use*, Paris 2002.

226. Rydzykowski J., *Organizacja Narodów Zjednoczonych*. *Przewodnik polityczny*, Warszawa 2015.
227. Rytel-Warzocha A., „*Dyskryminacja pozytywna" jako przejaw urzeczywistniania zasady sprawiedliwości społecznej*, „Gdańskie Studia Prawnicze" t. XXXV/2016.
228. Sadowska E., *Myśl transhumanistyczna w perspektywie bezpieczeństwa człowieka*. *Szansa na rozwój czy realne zagrożenie dla populacji ludzkiej?*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Securitate" nr 9(2)/2019.
229. Safjan M., *Jakiego prawa bioetycznego potrzebujemy?*, (w:) L. Bosek, M. Królikowski (red.), *Współczesne wyzwania bioetyczne*, Warszawa 2010.
230. Safjan M., *Prawo polskie a Europejska Konwencja Bioetyczna*, „Prawo i Medycyna" nr 5/2000.
231. Sandorski J., *Organizacja Narodów Zjednoczonych u progu XXI wieku*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny" z. 3/1988.
232. Sass H.M., *Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics*, „Kennedy Institute of Ethics Journal" nr 4(17)/2007.
233. Shaw M., *Prawo międzynarodowe*, Warszawa 2006.
234. Sierpowski S., *Liga Narodów w latach 1919-1926*, Wrocław 2005.
235. Skuczyński P., *Soft law w perspektywie teorii prawa*, (w:) O. Bogucki, S. Czepita (red.), *System prawny*, Szczecin 2008.
236. *Słownik Języka Polskiego PWN*, https://sjp.pwn.pl/sjp/biosfera.2444869.html, (dostęp: 18.04.2020).
237. Smyk K., *Charakter prawny zgody pacjenta na gruncie prawa cywilnego*, „Folia Iuridica Universitatis Wratislaviensis" nr 1(6)/2017.
238. Sobczak K., Janaszczyk A., *Kontrowersje wokół neurologicznego kryterium śmierci mózgu*, „Forum Medycyny Rodzinnej" nr 4(6)/2012.
239. Sobczak W., *Komentarz do art. 16 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych*, (w:) R. Wieruszewski (red.), *Międzynarodowy pakt praw obywatelskich* (*osobistych*) *i politycznych*. *Komentarz*, Warszawa 2012.

240. Solinís G. (red.), *Global Bioethics: 20th Anniversary of UNESCO's Bioethics Programme*. *What for?*, Paris 2015.
241. Sosnowski B., *Geneza*, *rola i cechy preambuły w aktach prawnych*, „Zeszyt Studencki Kół Naukowych Wydziału Prawa i Administracji UAM" nr 16/2016.
242. Spryszak K., *Rola standardów o charakterze soft law w zakresie kreowania zobowiązań w państwach członkowskich organizacji międzynarodowych*, „Humanities and Social Sciences" nr 4(24)/2017.
243. Stefaniuk M., *Preambuła aktu normatywnego w doktrynie oraz procesie stanowienia i stosowania polskiego prawa w latach 1989-2007*, Lublin 2009.
244. Stelmach J., Brożek B., Soniewicka M., Załuski W., *Paradoksy bioetyki prawniczej*, Warszawa 2010.
245. Symonides J. (red.), *Organizacja Narodów Zjednoczonych*. *Bilans i perspektywy*, Warszawa 2006.
246. Szabłowska-Gadomska I., Bużańska L., Małecki M., *Właściwość komórek macierzystych*, *regulacje prawne oraz zastosowanie w medycynie*, „Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej" t. 71/2017.
247. Szafrańska-Czajka Z., *O „istocie ludzkiej" – status prawny i aksjologiczny życia ludzkiego w prenatalnej fazie rozwoju na przykładzie wybranych dokumentów prawnych Rady Europy na gruncie piśmiennictwa polskiego*, „Studia Prawno-Ekonomiczne" t. XCVII/2015.
248. Szawarski Z., *Bioetyka a metafizyka*, „Diametros" nr 2/2004.
249. Szczepaniec M., *Rozwój technologii genetycznej a ochrona prawna genomu ludzkiego*, „Zeszyty Prawnicze" nr 4(18)/2018.
250. Szczodry M., *Bioetyka katolicka i bioetyka laicka – dialog czy konfrontacja?*, „Studia Paradyjskie" t. 28/2018.
251. Szeroczyńska M., *Eutanazja i wspomagane samobójstwo na świecie*. *Studium prawnoporównawcze*, Kraków 2004.
252. Szewczyk K., *Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania*, „Diametros" nr 26/2010.
253. Szopa B., Ślęzak E., *Społeczne aspekty globalizacji*, Warszawa 2018.
254. Szymański K., *Transhumanizm*, „Kultura i Wartości" nr 13/2015.

255. Szymański K., *Transhumanizm: utopia czy ekstropia? IDEA*. „Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych" nr XXVII/2015.
256. Ślęczek-Czakon D., *Problem wartości i jakości życia w sporach bioetycznych*, Katowice 2004.
257. Świderska M., *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*, Toruń 2007.
258. Świtalska A., *Etyka*, *prawo i biomedycyna*, „Etyka" nr 46/2013.
259. Tabaszewski R., *Prawo do zdrowia w systemach ochrony praw człowieka*, Lublin 2016.
260. Tandon P., *Article 17: Protection of the environment*, *the biosphere and biodiversity*, (w:) H. ten Have and M. Jean (red.), The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Aplication, Paris 2009.
261. Tarnacki R., *Korzystanie z obszaru jako realizacja zasady wspólnego dziedzictwa ludzkości w świetle Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawie morza*, „Prawo Morskie" t. XXIII/2007.
262. Ten Have H., Jean M., *Introduction*, (w:) H. ten Have, M. Jean (red.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. *Background*, *Principles and Aplication*, Paryż 2008.
263. Tittenbrun K., *Etyka klonowania*, „Etyka" nr 23/1988.
264. Tobias E.S., Connor M., Ferguson-Smith M., *Genetyka medyczna*, Warszawa 2013.
265. Tokarczyk R., *Sprawiedliwość: próba syntetycznej systematyzacji*, „Gdańskie Studia Prawnicze" t. XXXV/2016.
266. Troszkiewicz P., *W poszukiwaniu definicji śmierci*, „Studia Philosophiae Christianae" nr 2(31)/1995.
267. *Trzecie posiedzenie IBC,* https://wayback.archive-it.org/10611/20170517055031/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/third-session-paris-1995/, (dostęp: 13.12.2020).

268. UNESCO, *IBC sessions*, http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/ (dostęp: 08.08.2019).
269. UNESCO, *Universal Declaration on Human Genome and Human Rights* (*website*) http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/, (dostęp: 08.08.2019).
270. Wedel-Domaradzka A., *Śmierć a prawa człowieka*, Toruń 2010.
271. Whitehouse P., *The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter*, „The American Journal of Bioethics" nr 4(2)/2003.
272. WHO, *The first ten years of the World Health Organization*, Genewa 1958.
273. Wieczorek W., *Moralna wartość ludzkiego genomu*, „Roczniki Teologiczne" z. 10(LIV)/2007.
274. Wilmut I., *Jak ważna jest Dolly,* (w:) I. Wilmut, K. Campbell, C. Tudge, *Ponowny akt stworzenia. Dolly i era panowania nad biologią,* Poznań 2002.
275. Wiśniowska K., *Zasada prokreacyjnej dobroczynności i jej zastosowanie*, „Filozofia w Praktyce" t. 5/2019.
276. Witt M., Witt M., *Czy genetyka kliniczna to dziedzina bezpieczna?*, (w:) A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Wybrane aspekty praw człowieka a bioetyka*, Warszawa 2016.
277. Wnukiewicz-Kozłowska A., *Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym*, Wrocław 2019.
278. Wojas J., *Koncepcja statusu prawnego Arktyki*, „Przegląd Prawniczy Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza" t. 5/2015.
279. *Wojciech Wiszniewski*, https://health.usnews.com/doctors/wojciech-wiszniewski-700712, (dostęp: 13.09.2019).
280. Wojcieszak A., *Zgoda pacjenta na przeprowadzenie eksperymentu medycznego*, „Hygeia Public Health" nr 2(52)/2017.
281. Wojturska W., J. Pawlak, *Zgoda pacjenta warunkiem sine qua non interwencji medycznej*, „Studenckie Zeszyty Naukowe" nr 37(XXI)/2018.
282. Wołoszyn-Cichocka A., *Konstytucyjny obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom*, *kobietom ciężarnym*, *osobom niepełnosprawnym*

i osobom w podeszłym wieku przez władze państwowe, „Annales Universitatis Mariae Curie – Skłodowska (Sectio G)" t. LXIV/2017.

283. Wójcik P., *Klonowanie i partenogeneza – alternatywa dla rozmnażania tradycyjnego?*, „Drohiczyński Przegląd Naukowy" nr 7/2015.
284. Wrońska I., *Skutek krajowy prawa międzynarodowego w polskim porządku prawnym na przykładzie stosowania instrumentów międzynarodowej ochrony praw człowieka*, I. Kraśnicka, W. Hryniewicka-Filipkowska (red.), *Umiędzynarodowienie krajowego obrotu prawnego*, t. 2, Białystok 2017.
285. Wróbel I., *Zasada solidarności między państwami członkowskimi w prawie Unii Europejskiej – zmierzch czy renesans?*, „Przegląd Zachodni" nr 2(371)/2019.
286. Wróbel J., *Preselekcja płci dziecka z perspektywy bioetyki katolickiej*, „Roczniki Teologiczne" nr 3/2018.
287. Wrzołek K., *Leczenie metodami medycyny niekonwencjonalnej*, *zapotrzebowanie*, *oferta rynku*, *postawy oraz opinie rodziców dzieci i młodzieży*, http://212.182.30.194:8080/Content/3615/2018_020.pdf, (dostęp: 10.12.2020).
288. Zajadło J. (red.), *Łacińska terminologia prawnicza*, Warszawa 2009.
289. Zalewski Z., *Ochrona osób szczególnie podatnych na wykorzystanie* (*vulnerable subjects*) *w badaniach biomedycznych*, (w:) J. Różyńska, M. Waligóra (red.), Badania naukowe z udziałem ludzi w biomedycynie, Warszawa 2012.
290. Zejda J.E., *Populacyjne badania przesiewowe – potrzeby badawcze i działania praktyczne*, „Problemy Higieny i Epidemiologii" nr 90(4)/2009.
291. Zieliński P., *Zasady ogólne prawa w prawie międzynarodowym publicznym oraz prawie europejskim – węzłowe porównanie*, „Prawo i Więź" nr 1(27)/2019.
292. Zieliński P., *Zastępcza forma zgody pacjenta w polskim prawie medycznym*, „Aequitas" nr 2/2014.
293. Zwoliński A., *Śmierć kliniczna*, Radom 2007.
294. Żelichowski M., *Podmiotowość prawna człowieka w okresie życia embrionalno-płodowego*, „Czasopismo Prawa Karnego i Nauk Penalnych" z. 1/1997.
295. Żurawski vel Grajewski P. (red.), *Liga Narodów*, *ONZ*, *NATO*, *UE*, *KBWE/OBWE*, *organizacje pozarządowe*, Łódź 2004.

Spis tabel

Tabela 1. Zasady bioetyczne wyrażone w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka 146
Tabela 2. Zasady bioetyczne wyrażone w Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych 200
Tabela 3. Zasady bioetyczne wyrażone w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka 243
Tabela 4. Zasady bioetyczne wyrażone w deklaracjach bioetycznych UNESCO..... 257