

Karolina Cynk
Uniwersytet Rzeszowski

Naruszanie godności człowieka w kontekście badań nad ludzkim genomem

Wprowadzenie

Jednym z największych odkryć naukowych ostatnich dekad było zsekwencjonowanie ludzkiego genomu dokonane przez genetyków z Konsorcjum *Human Genome Project* oraz firmy Celera Genomics. O wynikach badań poinformowano już w 2000 r. Opublikowane zostały rok później, na łamach prestiżowych czasopism: *Nature* i *Science* (Kossobudzki 2001: 14-15). Zmapowanie ludzkiego genomu stało się dodatkowym impulsem do rozwoju różnych technik genetycznych, wykorzystywanych chociażby w medycynie. Ten dynamiczny postęp w szeroko rozumianych naukach genetycznych stał się ważnym motywem skłaniającym do napisania niniejszego artykułu.

Artykuł ma charakter teoretyczny, została w nim podjęta refleksja głównie na temat moralnego, a w mniejszym stopniu także prawnego aspektu badań nad ludzkim genomem. Badania te w artykule zostały potraktowane w sposób szeroki, tzn. nie dotyczą one jedynie zsekwencjonowania ludzkiego genomu, ale także, coraz powszechniejszego, stosowania testów genetycznych, inżynierii genetycznej i terapii genowej. Przedmiotem rozważań jest godność podmiotów, jakie mogą brać udział w badaniach nad ludzkim genomem. W wyniku przeprowadzonej analizy stwierdzono, że badania nad materiałem genetycznym człowieka raczej nie naruszają ludzkiej godności.

Zanim zostaną podjęte rozważania o godności w kontekście badań nad genomem, należy wyjaśnić terminy z zakresu genetyki, używane w artykule. Podstawowym pojęciem jest gen, czyli odcinek jednej cząsteczki DNA ułożony wzdłuż tej cząsteczki przybierającej kształt helisy (Czechowski 1992). Wspomniane DNA jest z kolei nośnikiem informacji genetycznej, która jest zakodowana w sekwencji

zasad cząsteczek kwasu deoksyrybonukleinowego, z którego są zbudowane geny wszystkich organizmów i niektórych wirusów (Hryniewiecka 2008). Genom natomiast to kompletny zestaw informacji genetycznej danego organizmu. (<https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/genom.html>, dostęp 19.12.2017). Ponadto w artykule pojawiają się takie terminy, jak: test genetyczny, który przeprowadza się w celu analizy materiału genetycznego danej osoby. Badania mogą dotyczyć markerów genetycznych lub samych genów odpowiedzialnych za ludzki wygląd lub skłonność do chorób. W testach genetycznych wykorzystywanych jest wiele technik laboratoryjnych w zależności od potrzeb badania. (<https://www.genetyczne.pl/co-to-jest-badanie-genetyczne/>, dostęp 19.12.2017) W końcu przez inżynierię genetyczną rozumie się użycie technik genetycznych w celu tworzenia nowych organizmów najczęściej o cechach niewystępujących wcześniej w danym gatunku. (Muszala 2005)

1. Projekt Badania Ludzkiego Genomu

Gwałtowny rozwój dyscyplin biomedycznych niewątpliwie przyczynia się do tworzenia aktów prawnych regulujących poczynania naukowców w tych obszarach. Prawo międzynarodowe w zakresie biomedycyny próbuje nadażyć za pojawiającymi się w naukach biologicznych odkryciami czy wynalazkami, w niektórych przypadkach regulacje prawne nawet wyprzedzają potencjalnie niepożądane sposoby wykorzystywania osiągnięć nauki. Zdarza się jednak, że regulacje normatywne pozostają w tyle za rozwojem biomedycyny, czego przykładem może być przyjęta 11 listopada 1997 r. przez państwa członkowskie UNESCO *Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka*, kiedy to międzynarodowe badania nad poznaniem ludzkiego genomu – *Human Genome Project* były już zaawansowane.

Realizacja projektu mającego na celu poznanie ludzkiego genomu, czyli całości materiału genetycznego człowieka, sprawiła, że rozgorzała także debata etyczna nad moralnymi konsekwencjami takich badań. Niewątpliwie konieczność jej prowadzenia świadczy o ogromnej roli genów w żywym organizmie, ale także o wadze ludzkiej ingerencji w nie. Istotne jest, że wielu dużym częściom ciała ludzkiego nie poświęcono tyle uwagi, co genom oznacza, że nie ich wielkość jest istotna, ale udział w funkcjonowaniu całego organizmu (Wieczorek 2007: 84). Tym samym zasadne, a wręcz niezbędne stało się przyjęcie chociażby przytoczonego wyżej dokumentu, odnoszącego się do ludzkiego genomu, w którym m.in. stwierdza się, że: ludzki genom stanowi podstawę uznania przyrodzonej godności człowieka (art. 1 PDoGLiPC), a także, że żadne badania dotyczące genomu ludzkiego nie powinny być uznawane za ważniejsze od praw człowieka w tym godności jednostek lub grupy ludzi (art. 10 PDoGLiPC). Wspomniana przyrodzona godność jest godnością osobową, która przysługuje każdemu człowiekowi z racji,

iz jest on człowiekiem niezależnie od jego postępowania lub od postępowania innych osób, niezależnie też od okoliczności, w jakich człowiek żyje. Człowiek nie może być pozbawiony godności osobowej przez jakiegokolwiek działania innych ludzi ani przez własne niegodne postępowanie (Piechowiak 1999: 81). Jak można zauważyć w wymienionych artykułach położono szczególny akcent na związek między materiałem genetycznym człowieka a godnością ludzką. Zrozumienie na czym polega ich wzajemna relacja, wymaga odwołania się do tzw. bioetyki, dyscypliny naukowej, która w dosłownym znaczeniu oznacza „etykę życia”. Ta interdyscyplinarna nauka zajmuje się granicznymi przypadkami życia ludzkiego – jego powstawania trwania i śmierci. Bioetyka

[...] wyraża moralność ludzkiego życia zaktualizowaną przez osiągnięcia współczesnej nauki zwłaszcza przez nauki biologiczne i medyczne” (Dyk 2002: 109).

[...] Łączy [ona] w sobie wiedzę biologiczną z wiedzą o systemach ludzkich wartości, [...] przerzuca pomost między naukami ścisłymi i humanistycznymi [...]. (Mepham 2008: 5)

2. Godność podmiotów uczestniczących w sekwencjonowaniu genomu

Liczne obawy związane z realizacją na szeroką skalę badań nad ludzkim genomem sprawiły, że zarówno na płaszczyźnie prawnej, jak i etycznej podejmowane są wysiłki zmierzające do zagwarantowania ochrony i zapewnienia poszanowania godności człowieka. Tym samym pojawia się niewyartykułowane wprost założenie, że w wyniku badania ludzkiego genomu godność człowieka może zostać naruszona. W ujęciu prawnym, zgodnie z orzeczeniem Sądu Najwyższego z 25.04.1989 r., godność jest

[...] tą sferą osobowości, która konkretyzuje się w poczuciu własnej wartości człowieka i oczekiwaniu szacunku ze strony innych ludzi. Poczucie to [...] kształtowane jest przez szereg różnych okoliczności zewnętrznych.

Ocena prawna nie opiera się jednak wyłącznie na osobistym przeświadczeniu podmiotu żądającego ochrony prawnej, ale przede wszystkim na kryterium obiektywnym, które będzie stanowić wizja godności reprezentowana przez ogół. Godność wyraża się w istnieniu dwóch koncepcji, według pierwszej godność postrzegana jest jako umocowanie – stanowi podstawę respektowania autonomii jednostki, a według drugiej – jako ograniczenie – skupia się na obowiązkach jednostki. (Krajewska 2006: 125-126) Podejmując się rozważenia tej kwestii na płaszczyźnie etycznej, należy zapytać: czyja w zasadzie godność stawiana jest na szali w przypadku prowadzenia badań nad ludzkim genomem? Zważywszy, że ludzkość poznała modelowy zapis informacji genetycznej gatunku *homo sapiens* i technicznie jest w stanie modyfikować ludzki genom, można wyróżnić kilka kategorii podmiotów, których godność w przypadku wykorzystania inżynierii

genetycznej do manipulowania ludzkim genomem, mogłaby zostać zagrożona. Zaliczyć do nich można:

- (1) osoby lub członków danej grupy, których genom poddano badaniom,
- (2) naukowców dokonujących sekwencjonowania ludzkiego genomu,
- (3) całą ludzkość, w tym także przyszłe pokolenia.

Wymienionym podmiotom niewątpliwie przysługuje pojęcie godności, niemniej przysługuje im ono w dwóch kantowskich znaczeniach.

- Zgodnie z pierwszym ujęciem, godność przynależy każdemu człowiekowi i tylko człowiekowi, gdyż jedynie *homo sapiens* ma bezwzględną i zarazem najwyższą wartość, czyli stanowi cel sam w sobie. Godność ludzka nadaje osobie wartość wyższą niż cokolwiek innego istniejącego w przyrodzie. Poszanowanie godności istoty ludzkiej oznaczałoby traktowanie każdego przedstawiciela gatunku *homo sapiens* po ludzku, czyli nieinstrumentalnie – nie jak rzeczy, czy środka do celu. Nakaz ten oznacza, iż osoba działająca musi rozważać swe zasady postępowania z punktu widzenia każdej innej istoty rozumnej. To dobra wola pozwala człowiekowi wyznaczyć swój samoistny cel, którym jest sam podmiot. Każdy ludzki czyn powinien pozostawać w zgodzie z człowieczeństwem. Człowieczeństwo stanowi cel obiektywny i jako taki powinien stanowić najważniejszy ograniczający warunek wszystkich subiektywnych celów (Kant 1984: 62, 74-76). Ten sposób pojmowania godności dotyczy pierwszej, jak i trzeciej, spośród wymienionych kategorii podmiotów.
- W przypadku drugiego podejścia, pojęcie godności traktuje się jako pewien rodzaj statusu moralnego. Człowiek może zostać pozbawiony godności, gdy dopuści się wyjątkowo rażących działań sprzecznych z moralnością, czynów będących wyrazem pogardy dla godności innych. Ingerując w najwyższą wartość innych, dana osoba naraża się na utratę własnej godności. Innymi słowy, godność ludzka może być zagrożona, gdy podmiot działający występuje przeciwko człowiekowi, gdy podjęte przez niego działanie sprzeciwia się człowieczeństwu. Zaniedbywanie idei człowieczeństwa jest sprzeczne z krzewieniem potencjału doskonałości, jaki w niej tkwi (Kant 1984: 64-65). Ponadto człowiek może doznać uczucia uszczerbku na swojej godności także, gdy w wyniku swoich działań sam straci do siebie szacunek (Szawarski 1983: 93-106). Ten sposób rozumienia terminu odnosi się do drugiej z wymienionych kategorii osób.

Czy jednak na podstawie którejś z powyższych koncepcji godności uprawnione jest twierdzenie, że w wyniku badań nad ludzkim genomem ta najważniejsza wartość przysługująca istotom ludzkim może zostać naruszona? W przypadku pierwszej zaprezentowanej kategorii podmiotów, czyli pojedynczych osób lub

członków konkretnych zbiorowości, których genom zostałby poddany badaniom, niewątpliwym wyrazem pogardy dla ich godności byłoby wyrządzenie poważnej szkody osobom oddającym materiał genetyczny do badań. Fakt, że osoby poddające się, z powodów zdrowotnych, sekwencjonowaniu swojego genomu, muszą wyrazić zgodę na pobranie próbki – przy czym nierzadko same o przeprowadzenie takiego badania zabiegają – wyklucza sytuację, w której wyrządzono by im tym sposobem znaczącą krzywdę (Boshammer i in. 1998: 328). Co więcej, nawet w przypadku, w którym aprobatą na pobranie materiału genetycznego nie zostałaby przez pacjenta wyrażona, nie należy twierdzić, że jego godność zostałaby naruszona. Potencjalnie samo badanie genomu konkretnej osoby czy większej grupy ludzi, jeśli tylko nie pociąga za sobą żadnych negatywnych skutków dla osób poddanych testowi genetycznemu, nie powinno być uznane za godzące w ich najwyższą moralną wartość. Niewątpliwie jednak realizację działań, w których wykorzystuje się ludzką nieświadomość, nie sposób, z moralnego punktu widzenia, uznać za słuszną. Poza tym mocno wątpliwy jest sens podejmowania badań, których wyniki nie miałyby w żaden sposób być wykorzystane. Zasadne jest zatem pytanie, czy zgoda pacjenta na pobranie próbki materiału genetycznego nie oznacza jednocześnie zgody na wykorzystanie wyników badań w pewien konkretny sposób? Jeśli taka akceptacja ze strony pacjenta byłaby wyrażona (choć jest to mało prawdopodobne), wówczas naruszenie godności zarówno osoby, która przekazuje swój DNA do badań (jak i naukowca, który tę próbkę będzie badał), nie przyjęłoby tak wyrazistej formy, jak w przypadku, gdyby takiej zgody nie było. W tej drugiej sytuacji pacjenci (jak i naukowcy) mogliby doświadczyć uszczerbku na swej godności w o wiele większym stopniu. Mogłoby to nastąpić w przypadku, gdy wiedza zdobyta w następstwie sekwencjonowania ich genomu zostałaby wykorzystana w sposób, który wyrządziłby im znaczącą krzywdę, np. gdy na jej podstawie osoby takie byłyby przez innych dyskryminowane (Boshammer i in. 1998: 327). Jeśli doszłoby do upublicznienia wniosków z tego rodzaju badań, dla niektórych mogłoby to chociażby oznaczać: problemy ze znalezieniem pracy, konieczność płacenia większych składek ubezpieczeniowych, trudności w dostępie do edukacji, adopcji czy problem w doborze partnera życiowego. W przypadku badań genomu członków pewnych izolowanych zbiorowości, w wyniku których można określić różnice genetyczne między populacjami, negatywnym następstwem dla przedstawicieli niektórych zbiorowości mogłoby być zrodzenie się poczucia, że są „mniej wartościowymi ludźmi” (Yadugiri 2011: 450). Należy jednocześnie zaznaczyć, że ze wszystkimi tymi formami dyskryminacji, ludzkość zetknęła się już na długo przed odkryciem sposobów sekwencjonowania ludzkiego genomu. Tym, co można uznać za nowe, są jedynie metody użyte przy określaniu kolejności nukleotydów w ludzkim DNA. Niemniej źródłem dyskryminacji nie jest sam proces, w wyniku którego poznaje się ludzki genom, ale skutki ewentualnego upublicznienia informacji na temat wyposażenia genetycznego pacjentów, czyli działania, które mogą pojawić się, gdy sekwencjonowanie genomu zostało już zakończone. Ważne jest zatem,

by nie naruszać prawa pacjentów do prywatności. Niekiedy zasadne może nawet okazać się zatajenie pewnych informacji przed samymi osobami, których genom poddany zostaje badaniom. Należy pamiętać, że ludzie mają także „prawo do niewiedzy” (Boshammer 1998: 329). Z takiego prawa być może należałoby skorzystać w przypadku, gdy w wyniku sekwencjonowania genomu okazałoby się, że „jego właściciel” ma mutacje w pewnych genach, które odpowiadają za powstanie śmiertelnej i dotychczas nieuleczalnej choroby. Należy jednak zaznaczyć, że prawdopodobieństwo zachorowania na daną chorobę zależy od rodzaju występującej mutacji i zastosowanego testu genetycznego. Nigdy jednak nie można wykluczyć pomyłki podczas przeprowadzania badań genomu, jak i na etapie formułowania wniosków. Podkreślić należy, iż badania same w sobie nie oznaczają, że pacjent jest traktowany instrumentalnie, nie naruszają zatem one jego godności. Ponadto także rodzaj materiału biologicznego poddawane badaniu nie ma wpływu na sposób obchodzenia się z jego „właścicielem”; do badań można oddawać różne ludzkie tkanki i przy tym być traktowanym instrumentalnie. Co więcej, na długo przed tym, jak pojawiła się realna możliwość badania ludzkiego genomu, z człowiekiem na przestrzeni dziejów niejednokrotnie obchodzono się w sposób przedmiotowy. Jak można zauważyć, samo sekwencjonowanie ludzkiego genomu nie powoduje zatem zaistnienia jakichś nieznanych wcześniej dylematów moralnych.

Podobnie nie może być mowy o naruszaniu godności drugiej z zaprezentowanych kategorii podmiotów, czyli osób biorących udział w określaniu kolejności nukleotydów, zarówno w DNA jednostek, członków określonych zbiorowości, jak i człowieka rozumianego w kategoriach gatunku. Chodzi w tym przypadku o wyjątkowo nieetyczne postępowanie naukowców dokonujących sekwencjonowania genomu ludzkiego, którzy poprzez swoje czyny mogą dawać wyraz braku szacunku, dla godności osób oddających materiał genetyczny (Birnbaher 2007). Problem w tym, że niemoralności tego typu zachowania nie można udowodnić w sposób obiektywny. Co więcej, naukowcy pracujący z tak szczególnym materiałem, jaki stanowią ludzkie geny, powinni wykazywać ponadprzeciętną: solidność, prawość i intelektualną uczciwość. Spoczywająca na nich odpowiedzialność odnosi się nie tylko do procesu sekwencjonowania genomu, ale także do prezentowania wyników przeprowadzonych badań. Ponadto – jak już wspominałam – praca nad obiektem mającym wpływ na cały organizm, który w kontekście całości nabiera szczególnej wartości moralnej, wymaga od człowieka badającego ludzki genom, gruntownej wiedzy. Z taką fachową wiedzą prezentowaną przez uczonych idzie zazwyczaj w parze okazywanie szacunku i respektu w stosunku do przedmiotu badań, w tym przypadku – ludzkiego genomu, ale i pacjentów. Może zatem zamiast twierdzić, że badacz poprzez swoje nieetyczne postępowanie naraża się na utratę swej godności zasadniej byłoby powiedzieć, że w wyniku podejmowanej przez siebie aktywności „wnosi ją na wyższy poziom”. Taka sytuacja dotyczyła szczególnie realizowania projektu zsekwenjonowania ludzkiego genomu przez Konsorcjum *Human Genome Project* oraz firmę Celera Genomics. Twórczość polegająca na

prowadzeniu badań nad ludzkim genomem stwarza przecież jednostce możliwość rozwoju i kształtowania u niej poczucia autentycznej wartości (Kozielecki 1977: 18). Należy ponadto zwrócić uwagę, że DNA użyty w międzynarodowych badaniach dotyczących poznania ludzkiego genomu został pobrany od anonimowych pacjentów, którzy wyrazili zgodę na wykorzystanie próbek w celach naukowych. Co więcej materiał, który faktycznie poddany został sekwencjonowaniu, nie stanowił oryginalnych ludzkich genów, tylko ich kopie, a dokładniej w trakcie badań wykorzystano tzw. bibliotekę 300 000 klonów BAC (Brown 2012: 124). Warto w końcu zapytać, czy u badacza dokonującego określania kolejności nukleotydów w ludzkim DNA nie może pojawić się poczucie utraty szacunku do samego siebie i tym samym zagrożenia własnej godności? Zważywszy, że każdy człowiek ma prawo do wyboru zawodu, jak i do jego zmiany, nie powinna mieć miejsca sytuacja, w której naukowiec przestałby mieć dla siebie szacunek, a nawet gdyby taki stan rzeczy zaistniał, mógłby on go szybko zmienić.

Wszystkie wymienione fakty zdają się przeczyć niemoralności podejmowanych przez uczonych badań. Z pewnością wiedzę uzyskaną w wyniku określania kolejności nukleotydów w ludzkim DNA, zawsze można wykorzystać w dobry lub zły sposób. Właściwą strategią jest zapobieganie, by nie została ona użyta w niewłaściwym celu, a nie uniemożliwienie odkrywania owej wiedzy (Stich 1982: 586-597).

Skoro w przypadku dwóch pierwszych kategorii naruszenie godności raczej nie następuje, może modyfikowanie składu genetycznego człowieka za pomocą inżynierii genetycznej zagraża godności trzeciego z wymienionych podmiotów, czyli całej ludzkości? Niewątpliwie gatunkowi ludzkiemu przysługuje pewien rodzaj statusu moralnego. W tym przypadku godność dotyczy człowieka rozumianego w sposób gatunkowy, odnosi się ona zatem do idei człowieczeństwa. Powołując się na godność wspólną wszystkim istotom ludzkim, człowiek odwołuje się do wartości, która, jeśli zostałaby naruszona, mogłaby wręcz zagrozić dalszej egzystencji gatunku ludzkiego.

Chcąc uchronić przed szkodą całą rzeszę ludzi, u których realizacja projektu poznania ludzkiego genomu wywołuje strach, dezorientację, a w najlepszym wypadku poirytowanie, należy zwrócić uwagę na różnego rodzaju skutki i dylematy etyczne, jakie wiążą(zały) się z: sekwencjonowaniem ludzkiego genomu, przeprowadzaniem testów genetycznych wśród jednostek i grup, terapią genową i inżynierią genetyczną. Ze względu na ograniczone miejsce w artykule przedstawiono tylko wybrane konsekwencje stosowania różnych technik genetycznych (Birnbaher 2007). Zwłaszcza w przypadku inżynierii genetycznej pojawiają się apele o zapewnienie globalnej ochrony przed manipulacjami dokonywanymi na materiale genetycznym, które wykraczałyby poza sferę jednostkową. U podstaw instynktownego oporu przed ingerowaniem w ludzki genom leży jednak pewna zasada naturalności, zgodnie z którą w rezultacie postępu, jaki dokonuje się w naukach biologicznych, ludzkość przekracza kolejną, wytyczoną przez przyrodę granicę, podważając jednocześnie jej autonomię. W tym kontekście pojawiają się głosy,

że w wyniku rozwoju inżynierii genetycznej człowiek zacznie produkować „dzieci na zamówienie” czy „ludzi na wymiar”, o ściśle określonym wyposażeniu genetycznym (Boshammer i in. 1998: 326-327). Nie jest wykluczone, że w obliczu tak ogromnych możliwości, jakie daje człowiekowi uzyskana na podstawie sekwencjonowania ludzkiego genomu wiedza, ludzkość zechce wręcz wytyczać dalszy kierunek ewolucji gatunku *homo sapiens*. Potencjalnie proces, który dotychczas przebiegał poza ludzką kontrolą, może zostać poddany racjonalnemu ludzkiemu sterowaniu. Co więcej, być może człowiek nie będzie już chciał przynależeć do gatunku, który istnieje od co najmniej 130 tys. lat. Stworzenie nowej ulepszonej formy ludzkiej, która mogłaby stanowić odrębny gatunek, nie wydaje się już czymś nierealnym (Habermas 2003: 80). Dalszy tor ewolucji człowieka uległby jednak jedynie wówczas zmianie, gdyby w wyniku powszechnych ingerencji w genom dokonano trwałych i istotnych zmian w ludzkim materiale genetycznym. Scenariusz taki wydaje się mało prawdopodobny, niemniej pewne potencjalne ryzyko zaistnienia takiej sytuacji – zwłaszcza w odległej przyszłości – istnieje. Godność, jaką ludzie cieszą się (jeszcze) z tytułu przynależności do gatunku ludzkiego, mogłaby zostać zagrożona w zasadzie jedynie wtedy, gdy na skutek ingerencji w genom człowiek nie miałby już prawa uważać się za członka rodziny ludzkiej. Taka sytuacja mogłaby zaistnieć w następstwie powszechnego modyfikowania materiału genetycznego człowieka i stworzenia – jak już wspomniałam – nowej ludzkiej formy w postaci „nadczołowieka”, bądź hybrydy ludzko-zwierzęcej. Należy jednocześnie zaznaczyć, że utrata godności nie jest możliwa jedynie w wyniku pewnego wyobrażonego zachowania, a zaprezentowane wcześniej sytuacje stanowią przykład takiego właśnie postępowania (Habermas 2003: 80).

Mimo iż wprowadzenie dziedzicznych zmian w materiale genetycznym może spowodować znaczne konsekwencje w życiu przyszłych pokoleń, nie oznacza to jeszcze, że ich godność jako istot ludzkich będzie zagrożona. Utrata godności, jaka potencjalnie mogłaby grozić przyszłym generacjom, może co najwyżej uchodzić za naruszenie symboliczne, które ma już o wiele mniejszą wagę od tej, która przysługuje podmiotowi prawa. Samo prowadzenie badań nad ludzkim genomem nie narusza naturalnych podstaw egzystencji przyszłych pokoleń. Niewątpliwie jednak obowiązkiem moralnym ludzi żyjących współcześnie jest zachowanie dla kolejnych generacji – w nienaruszonej postaci – ludzkiego genomu, zaliczanego do bogactw naturalnych. Przeszkodą w wypełnieniu tej moralnej powinności mogłaby być jedynie trwała zmiana dokonana w materiale genetycznym *homo sapiens*, która wiązałaby się ze skutkami trudnymi do przewidzenia dla przyszłych pokoleń. Nie można tym samym wykluczyć, że długofalowe następstwa badań prowadzonych nad genomem przyniosłyby kolejnym generacjom także pewne korzyści. Niepewność, co do dalekosiężnych konsekwencji podjętego projektu sprawia jednak, że współczesne pokolenie poczuwa się do przyjęcia odpowiedzialności za kondycję zdrowotną przyszłych generacji, gdyż ma ono świadomość genetycznego pokrewieństwa z następnymi pokoleniami (Birnbaher 1999: 173-175, 208). Odpo-

wiedzialność ta rozciąga się czasowo tak daleko, jak daleko będą sięgały skutki prowadzonych badań nad ludzkim genomem.

3. Godność ludzka a geny

Skoro godność żadnego z wymienionych podmiotów nie jest zagrożona w wyniku sekwencjonowania ludzkiego genomu, może warto jeszcze zastanowić się nad relacją, w jakiej pozostaje ta najwyższa wartość przynależna człowiekowi oraz same geny. Podejmując się tych rozważań, należy przypomnieć, że godność jest uprawnieniem opartym na paradygmacie wewnętrznej wartości człowieka. Uzasadnieniem dla godności jest zatem sam człowiek, który stanowi wartość autoteliczną, źródło i podstawę należnych mu praw. Potwierdzenie godności istoty ludzkiej znajduje się ponadto w fakcie, że człowiek jest obdarzony rozumem i sumieniem (Kapelańska-Pręgowska 2011: 96). Czy zatem godność przynależy tylko osobie jako kompletnemu cielesnemu i duchowemu bytowi, który także dzięki swojemu DNA stanowi istotę wyjątkową, odróżniającą się spośród innych gatunków? Powyższe wyjaśnienia zdają się taką tezę potwierdzać. Czy jednak, zważywszy, że natura ludzkiego genomu wyraża się we: wspólnym rodowodzie gatunku ludzkiego, pokrewieństwie pewnej grupy etnicznej czy genetycznym dziedzictwie pojedynczego człowieka, nie należałoby uznać, że samemu materiałowi genetycznemu także przysługuje pewien rodzaj godności? Zakładając, że takowa mogłaby mu być przypisana, to z pewnością istnieje o wiele mniej zachowań mogących być wyrazem nieposzanowania moralnej wartości genomu niż zachowań świadczących o naruszeniu godności osób. W przypadku postępowania względem genów prawo nie wspomina o poniżaniu, prześladowaniu, torturowaniu, zaniedbywaniu, pozbawianiu swobód. Istnieje praktycznie tylko jedno zachowanie, które może być wyrazem nieposzanowania ludzkiego genomu, a mianowicie potraktowanie go jako środka do osiągnięcia komercyjnych celów (Yadugiri 2011: 450) czy ogólniej, wykorzystanie go do własnych interesów. Fakt, że różnym instytucjom przyznano już prawa patentowe do kilkudziesięciu procent ludzkich genów (Stix 2006: 66) świadczy właśnie o takim instrumentalnym traktowaniu genów. Należy jednocześnie zaznaczyć, że ludzki genom może być poddany „urzeczywieniu” także podczas samych badań, chociażby wtedy, gdy z genomowego DNA tworzy się szeregi klonów. Niemniej przedmiotowe traktowanie grozi w zasadzie wszystkim elementom ciała ludzkiego, które są poddawane badaniom. Rodzaj obiektu, w jaki człowiek ingeruje, nie ma zatem wpływu na sposób obchodzenia się z nim (podobnie jak z samym dawcą). Nawet materiał o tak dużym znaczeniu dla funkcjonowania całego organizmu nie stanowi w tym przypadku wyjątku.

Na koniec warto rozważyć jeszcze jedną kwestię, która wymaga uświadomienia sobie faktu, że dla kodujących odcinków DNA 98,5% sekwencji jest u człowieka i szympansa – identycznych (Kossobudzki 2001: 14-15). Co więcej, *homo*

sapiens wspólne geny dzieli także z innymi żywymi organizmami, nawet z bakteriami. Czy w takim kontekście jest zatem w ogóle zasadne posługiwanie się wyrażeniem – „ludzki genom”? Czy sam genom tworzy nas osobami? W pełni ludźmi stajemy się dopiero w wyniku współżycia z innymi istotami ludzkimi, czyli w wyniku socjalizacji. Nie brak w historii przykładów tzw. dzikich dzieci, które porzucone po urodzeniu nie rozwinęły umiejętności typowych dla gatunku ludzkiego. Genom stanowi zatem tylko pewien potencjał pozwalający przekształcić się człowiekowi w istotę społeczną, ale by taką w rzeczywistości się stał, musi w wieku niemowlęcym zostać poddany wpływowi odpowiednich czynników środowiskowych. Nie oznacza to tym samym, że „dzikim ludziom” nie przysługuje godność. Pozbawianie ich tej najwyższej moralnej wartości wyrządziłoby im dodatkową krzywdę, na którą nie zasłużyli; w końcu nie ze swej woli znaleźli się w takim położeniu.

Mimo że nauki humanistyczne nie pozwalają na sprowadzanie człowieka do jego cech genetycznych, to czy jednak geny nie tworzą jego cielesnej struktury? Czy nie są elementem ciała ludzkiego? Odpowiedź nie jest taka oczywista, jak mogłoby się z pozoru wydawać. Genom można traktować w sposób materialny jako nośniki – próbki DNA, na które składają się: cząsteczki cukru, zasady azotowe i reszty kwasu fosforowego; łącznie tworzące tzw. nukleotyd (Kosińska 2002: 65). Geny bezpośrednio nie budują jednak organizmu ludzkiego, tworzą go natomiast produkty genów, czyli białka. Pewnym nadużyciem byłoby chyba stwierdzenie, że materiałowi genetycznemu przysługuje godność. Godność przynależna jest jedynie człowiekowi jako istocie rozumnej, choć istniejącej dzięki konkretnej sekwencji genów.

Podsumowanie

Czy powyższe rozważania miałyby zatem prowadzić do wniosku, że sam genom nie ma żadnej szczególnej wartości, a badania nad nim nie powodują istotnych dylematów moralnych? Intuicja moralna podpowiada, że nie można na to pytanie odpowiedzieć twierdząco. Ingerowanie w ludzki genom, polegające na dokonywaniu jego sekwencjonowania, z pewnością jest zdobyczą cywilizacyjną. Niewątpliwie genom jest materiałem biologicznym, któremu należy się szacunek ze względu na potencjał, jaki w nim tkwi – jako najbardziej elementarnej cząstce życia. Wykorzystywanie innowacyjnych technik w celu badania genomu pozwoliło – o czym już wspomniałam – przekroczyć człowiekowi kolejną granicę poznania naukowego. Ta ludzka ingerencja w naturę – przy wykorzystaniu inżynierii genetycznej – niewątpliwie dokonuje się na niespotykaną wcześniej skalę i z pewnością należy ją uznać za nienaturalną. Jednocześnie nienaturalności tego ludzkiego postępowania nie powinno się utożsamiać z utratą czy naruszeniem ludzkiej godności. Niewątpliwie sekwencjonowanie ludzkiego genomu stanowi

działanie kulturowe, gdyż do jego wykonania człowiek posłużył się najnowocześniejszymi zdobyczami techniki, niemniej nie oznacza to, że w jego wyniku naruszana zostaje ludzka godność.

Bibliografia

- Birnbacher D., (1999) *Odpowiedzialność za przyszłe pokolenia*, przeł. B. Andrzejewski, P. Jackowski, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Birnbacher D., (2007) wykład w Uniwersytecie Rzeszowskim w 2007 r., na temat: *Czy klonowanie reprodukcyjne narusza godność człowieka?*
- Boshammer S., Kayss M., Runtenberg Ch., J. Ach, (1998) *Discussing HUGO: The German Debate on the Ethical Implications of the Human Genome Project*, "Journal of Medicine and Philosophy", vol. 23, no. 3.
- Brown T.A., (2012) *Genomy*, przeł. P. Węgleński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Czechowski W. i in., (1992) *Biologia*, Państwowe Wydawnictwo Rolnicze i Leśne, Warszawa.
- Dyk W., (2002) *Etyczny wymiar człowieka*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin.
- Habermas J., (2003) *Przyszłość natury ludzkiej: Czy zmierzamy do eugeniki liberalnej?*, przeł. M. Łukasiewicz, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Hryniewiecka L., (2008) *Biologia: jedność i różnorodność*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa.
- Kant I., (1984) *Uzasadnienie metafizyki moralności*, przeł. M. Wartenberg, przekład przejrzał R. Ingarden, PWN, Warszawa.
- Kapelańska-Pregowska J., (2011) *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska Sp. z o. o., Warszawa.
- Kosińska M. (red.), (2002) *Biologia spojrzenie na życie i biosferę. Encyklopedia PWN*, Wydawnictwo Naukowe PWN Warszawa.
- Kossobudzki P., (2001) *Oto człowiek!*, „Wiedza i Życie”, nr 4.
- Kozielecki J., (1977) *O godności człowieka*, Czytelnik, Warszawa.
- Krajewska A., (2006), *Pojęcie godności w prawie europejskim i porządkach krajowych w kontekście rozwoju biomedycyny*, [w:] *Problemy Współczesnego Prawa międzynarodowego, Europejskiego i Porównawczego*, vol. IV, A.D. MMVI.
- Mephram B., (2008) *Bioetyka: wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*, przeł. E. Bartnik i in., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Muszala A. (red.), (2005) *Encyklopedia bioetyki: personalizm chrześcijański – głos Kościoła*, Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, Radom.

- Piechowiak M., (1999) *Filozofia praw człowieka. Prawa człowieka w świetle ich międzynarodowej ochrony*, Towarzystwo Naukowe. Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Stich S.P., (1982) *The Recombinant DNA Debate*, [w:] Contemporary issues in bioethics, eds. by T.L. Beachamp, L. Walters, Belmont, California by Wadsworth, Inc.
- Stix G., (2006) *Właściciele naszych genów*, „Świat Nauki”, nr 6.
- Szawarski Z., (1983) *Godność i odpowiedzialność*, „Studia Filozoficzne”, vol. 27, nr 8-9.
- Wieczorek W., (2007) *Moralna wartość ludzkiego genomu*, „Roczniki teologiczne”, t. LIV, z. 10.
- Yadugiri V.T., (2011) *Debates about the social implications of human genome research*, “Current Science”, vol. 100, no. 4.

<https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/genom.html>

<https://www.genetyczne.pl/co-to-jest-badanie-genetyczne/>

Karolina Cynk

Violation of Human Dignity in the Context of the Research on the Human Genome

Abstract

A question of ethical nature appears: does the research on the human genome violate the human dignity really? As result of realization of the research on the human genome some undertakings aimed at the protection of human dignity appeared. Whose dignity would have been threatened? Three categories of people were mentioned: the first, people whose genome is subjected to the research, the second, of the scientists who perform sequencing the human genome and the third, including whole mankind along with the future generations. The answer is: the sequencing of the human genome does not infringe human dignity, because the research on the human genes allows discovering the knowledge that cannot violate human dignity. Should the new knowledge be misused, the dignity will be violated.

Keywords: Human Genome Project, genome sequencing, human dignity, bioethics.