

Sprawozdanie z pobytu na Międzynarodowej Konferencji poświęconej 20- leciu uchwalenia Europejskiej Konwencji Bioetycznej (EKB).

Konferencja miała miejsce w dniach 24-25 października 2017 r. w Pałacu Europy w Strasburgu, stałym miejscu pracy i obrad Rady Europy. Organizatorem konferencji był Komitet ds. Bioetyki Rady Europy, a wydarzenie miało miejsce podczas przewodnictwa Republiki Czeskiej. Po oficjalnym otwarciu obrad przez przedstawicieli Republiki Czeskiej, Sekretarza Generalnego Rady Europy oraz jednego z Dyrektorów Generalnych UNESCO rozpoczęły się sesje tematyczne. Na początku przedstawiono trzy wykłady zaproszonych gości, z których najciekawszym było wystąpienie prof. S. Jasanoff z Harvard University poświęcone wyzwaniom, jakie dla ludzkiej godności stawiają nowe biotechnologie. Kwestia wyważenia pomiędzy tym, co jest istotne z punktu widzenia postępu naukowego, interesem społecznym a godnością ludzi stanowi dziś coraz większe pole do dyskusji i ścierania się różnych stanowisk i poglądów. HJ. Behrens, Wiceprzewodniczący Komitetu Sterującego Praw Człowieka w Radzie Europy, przedstawił rolę, jaką EKB odgrywa w pracach Europejskiego Trybunału Praw Człowieka. Podkreślił, że zawarte w EKB normy etyczne są uwzględniane w wyrokach Trybunału i stanowią istotną pomoc w pracach Trybunału.

Po przerwie lunchowej i w dniu następnym kolejne sesje były poświęcone wybranym tematom etycznym. Pierwszy dotyczył zasady poszanowania autonomii, procedury świadomej zgody, czyli podstawowego narzędzia, jakie służy realizacji tej zasady oraz poszanowania prywatności. Na ten temat wypowiadało się czterech prelegentów - ze Szwecji, Holandii, Portugalii i Włoch. Dr K. Zillen przedstawił kwestie dotyczące zmieniających się oczekiwań w zakresie praw dzieci, zwłaszcza w aspekcie umożliwiania udziału w procedurze świadomej zgody, równoległej, większej niż dawniej, liczbie młodszych dzieci. Osobnym problemem jest kwestia relacji pomiędzy prawem rodziców do sprawowania opieki, w tym uczestniczenia w procedurze zgody równoległej nad nastoletnimi osobami, a ich prawem do prywatności np. w takich kwestiach jak dostęp do środków antykoncepcyjnych, dozwolonych prawem zabiegów np. aborcji itp. Drugą grupą osób, na których skupiła się uwaga prelegentów, były osoby starsze. Coraz większy odsetek populacji krajów europejskich stanowią osoby w wieku podeszłym, co wymaga zwrócenia uwagi na problemy tej grupy pacjentów. Sprawowanie opieki zdrowotnej, czy udział tych osób w badaniach naukowych, może być utrudnione z powodu coraz powszechniejszego braku kompetencji faktycznej do udzielania różnego rodzaju oświadczeń woli typu świadoma zgoda, mianowanie pełnomocnika medycznego czy sporządzenie oświadczenia pro futuro. Problemy te będą narastać, ponieważ średni wiek w Unii Europejskiej wydłuża się, a częstość występowania zespołów otępiennych i zaburzeń pamięci narasta

z wiekiem. Prof. Cherubini podkreślał także potrzebę zapewnienia tej grupie chorych niedyskryminującego dostępu do świadczeń medycznych, których mogą być pozbawiani jedynie z powodu podeszłego wieku. Wykład poświęcony był przeciwstawianiu się ageizmowi – postawie dyskryminującej starszych ludzi z uwagi na ich wiek. Jako przykład podano m.in. pozbawienie dostępu do zabiegów rehabilitacyjnych, przysługujących w ramach systemu publicznej opieki zdrowotnej, wszystkich Finów po ukończeniu 65 roku życia. Apelowano o zwalczanie wszelkich form ageizmu w ustawodawstwie krajów członkowskich Rady Europy oraz w postawie firm farmaceutycznych, które ograniczają wiek uczestników badań klinicznych, bez uzasadnienia medycznego. Dr R. Altisent z Hiszpanii skupił się na problemie opieki paliatywnej. Dzięki temu wykładowi dowiedziałem się, że Polska posiada jedną z najgęstszych sieci zakładów zapewniających specjalistyczną opiekę paliatywną - o gęstości porównywalnej ze Szwajcarią. Podkreślano jednak, że nie wszędzie (także w Polsce) ilość środków przeznaczanych na ten rodzaj opieki medycznej jest wystarczająca.

Pierwsza sesja w drugim dniu obrad poświęcona była genetyce i genomice. Prof. A. Cambon Thomsen z Francji omawiała zagadnienia praw człowieka w aspekcie badań genetycznych i testów genetycznych. Bardzo trudnym zagadnieniem jest wyważenie pomiędzy potrzebą poszerzania wiedzy naukowej zdobywanej dzięki prowadzeniu badań na ludzkim materiale biologicznym a indywidualnymi prawami każdego ofiarodawcy takiego materiału. Wykład skupiał się na wskazaniu trudnych etycznie aspektów badań naukowych np.: czy procedura świadomej zgody na pobranie i wykorzystywanie materiału biologicznego powinna być odmienna niż w innych rodzajach badań naukowych? Czy wolno prowadzić badania materiału biologicznego pobranego od dzieci albo innych narażonych na wykorzystanie populacji? Co zrobić, jeśli podczas realizacji badania naukowego pojawią się nowe wiadomości dotyczące zdrowia ofiarodawcy? Czy należy go informować? Jak postępować z przechowywanym i wykorzystywanym później materiałem? Odpowiedzi na te pytania wcale nie są proste i dyskusja toczy się od lat. Prof. B Knoppers z Kanady kontynuowała te same zagadnienia, ale z nieco innej perspektywy – potrzeby wymieniania się wrażliwymi informacjami, potencjalnym wykorzystywaniem danych genetycznych w ubezpieczeniach, co może skutkować dyskryminacyjną polityką wobec nosicieli „niedobrych” genów, a także obawami społeczeństw, że nawet regulacje prawne dotyczące tych aspektów nie zapewnią ludziom oczekiwanego przez nie poziomu bezpieczeństwa. Prof. J Montgomery skupił się na promowaniu badań i leczenia przy wykorzystaniu komórek macierzystych pozyskiwanych także z ludzkich zarodków. Warto w tym miejscu podkreślić, że Wielka Brytania nie ratyfikowała EKB właśnie w powodu wysokiego stopnia ochrony, jaki Konwencja gwarantuje ludzkim zarodkom. Wykładowca sugerował potrzebę liberalizacji

zapisów motywując to prawem ludzi do korzystania z tworzonych dzięki postępowi nauki nowych metod leczenia.

Kolejna sesja była poświęcona badaniom czynności ludzkiego mózgu oraz różnym technikom pozwalającym na ingerowanie w funkcjonowanie tego narządu. Implantowanie różnych urządzeń ma pozwalać np. na komunikowanie się osobom, które utraciły lub nie posiadają takich umiejętności, stymulować różne rodzaje aktywności np. pomagać w poruszaniu się. Wszystkie te działania rodzą oczywiście etyczne obawy o zakres dopuszczalnych ingerencji w funkcjonowanie tak istotnego z punktu widzenia naszej osobowości i godności narządu, jakim jest mózg ludzki. Dodatkowym aspektem etycznym jest problem nastawienia wielu osób do kwestii dopuszczalności takich działań. Skoro implanty mogą wzmacniać lub poprawiać albo korygować pewne umiejętności, to wielu będzie zainteresowanych skorzystaniem z takich urządzeń bez analizowania ewentualnych zagrożeń – co zresztą już się dzieje. Można zatem oczekiwać, że presja społeczna będzie towarzyszyć dyskusji na temat dopuszczalności takich praktyk. Oczywiście wyważenie pomiędzy tym, co jest wykonalne dzięki możliwościom współczesnej nauki a tym, co jest godziwe i nie deprecjonuje osobowego statusu człowieka stanowi główne wyzwanie dla ekspertów i decydentów w Radzie Europy.

Przedostatnia sesja poświęcona była etycznym aspektem wykorzystywania tzw. big data czyli dużych, zmiennych i różnorodnych zbiorów danych, których przetwarzanie i analiza jest trudna, ale jednocześnie wartościowa, ponieważ może prowadzić do zdobycia nowej wiedzy. A. Rouvroy z Uniwersytetu w Namur poinformowała, że każdy człowiek podczas swojego życia generuje milion gigabajtów informacji dotyczących zdrowia, a zsekwencjonowanie genomu (które niedługo będzie kosztowało mniej niż 50\$) dostarcza dziesiątek terabajtów informacji. Co zrobić i jak wykorzystać te kolosalne ilości informacji a jednocześnie zachować prywatność i uszanować inne prawa człowieka? Na naszych oczach dokonuje się kolejny skok rozwojowy od cywilizacji znaków i tekstów do cywilizacji sygnałów i algorytmów. Rozumowanie naukowe przesuwa się z metodologii analiz przyczynowo-skutkowych w kierunku analiz złożonych korelacji. Zindywidualizowana medycyna polegająca na precyzyjnej i niezwykle drobiazowej analizie każdego pacjenta będzie mogła służyć selekcji najlepszych, najbardziej odpowiednich jednostek w dowolnych kategoriach, co zawsze rodzić będzie obawy dyskryminacji ludzi z uwagi na posiadane cechy genetyczne lub inne. Ponadto możliwość przewidywania problemów zdrowotnych będzie sprzyjać narzucaniu ludziom np. pewnych form profilaktyki, stylu życia określonych nie na podstawie indywidualnych własnych wyborów, ale w oparciu o wyniki badań zdrowia. Wyzwaniem jest więc problem ustalenia, w jakim zakresie naukowa wiedza może ingerować w indywidualne prawo do samostanowienia i kształtowanie własnej przyszłości, szczególnie wówczas, gdy systemy kontroli zachowań i postaw poszczególnych ludzi będą tak doskonałe. Osobnym zagadnieniem jest potrzeba przeanalizowania etycznych aspektów

funkcjonowania sztucznych inteligencji, bo przecież nauka rozwija się szybko w tym kierunku. Ostatni wykładowca A. Pierucci z Rady Europy przedstawiła aktualny stan poprawek dotyczących Rekomendacji odnoszących się do informacji dotyczących zdrowia oraz relacji pomiędzy sztucznymi inteligencjami a prawami człowieka.

Na zakończenie odbyła się dyskusja okrągłego stołu, podczas której podsumowano poszczególne sesje. W ramach pytań z sali będąc zainteresowany zagadnieniem, które nie zostało poruszone podczas konferencji, zadałem pytanie o to, jak eksperci i pracownicy Rady Europy widzą przyszłość EKB oraz innych podobnych dokumentów o charakterze kodeksów i zbiorów wytycznych, w sytuacji gdy wielu członków Rady Europy ich nie ratyfikuje. Wielka Brytania nie ratyfikowała EKB z uwagi na jej, w opinii Brytyjczyków, zbyt rygorystyczny charakter, podczas gdy Niemcy nie ratyfikowali EKB z przeciwnego powodu. Niestety pytanie okazało się zbyt trudnym i poza oświadczeniami, że należy dalej przekonywać nieprzekonanych nie zaproponowano bardziej merytorycznej analizy problemu.

Nie zmienia to jednak mojej ogólnie wysokiej oceny samej konferencji oraz jakości przedstawianych prezentacji zarówno pod kątem ich zawartości tematycznej jak i merytorycznej.

Na zakończenie warto wspomnieć na polski akcent konferencji. W drugim dniu obrad wykład na temat „Zagrożone zasady” wygłosiła Pani Prof. Bartnik - wybitny polski genetyk. Zagrożenie zdaniem pani profesor stanowią niektóre badania zmierzające do trwałej modyfikacji ludzkich komórek germinalnych, czyli takich, które są zdolne przekazywać wprowadzone modyfikacje genetyczne potomstwu (najczęściej myślimy tu o ludzkich gametach). Współczesna medycyna i biologia umożliwiają modyfikowanie materiału genetycznego ssaków w tym ludzi. Od wielu lat prowadzone są badania naukowe zmierzające do opracowania skutecznych metod terapii genowej. Warto podkreślić, że EKB zabrania ingerowania właśnie w linie germinalne. Czy uczeni będą skłonni stosować się do tych zasad skoro w Wielkiej Brytanii doprowadzono do urodzenia dziecka, które ma trójkę rodziców? Pani Profesor apelowała o rozwagę.

Warszawa, 27.11.2017r.

Dr hab. n. med. Marek Czarkowski

Przewodniczący Ośrodka Bioetyki NRL