

Lidská práva a bioetika

Základní problémy a trendy.

Úvod

Analýza vztahu lidských práv a bioetiky staví do centra pozornosti úzké propojení práva-etiky a vědy. Bioetika se zabývá zvláště etickými problémy, které plynou z biologického výzkumu, z jeho výsledků a cílů. Zároveň právo a zákonodárství stojí před výzvou právně vymezit základní (rámcové) podmínky. S ohledem na důsledky a výsledky vědeckého zkoumání a jeho technologického užití ve společnosti, politice a vědě a v neposlední řadě i v našem životním světě vyvstává zde řada otázek týkajících se lidských resp. základních práv.

Ve svém výkladu jako první krok chci vymezit „základy“ obecný rámec problematiky (I). Na základě toho uvedu základní bioetické otázky, které se koncentrují na „lidský život(II). Následně bych chtěla přiblížit situaci, která panuje v Rakousku v návaznosti na evropskou regulaci (III). Závěr bude tvořit úvaha o „lidských právech třetí generace“, resp. úvaha o „mezigenerační spravedlnosti“ (IV).

I. Základní východiska

Východiskem jsou zde jednak „obecně úvahy o etice a morálce a zvláště o jejich vztahu“ tak i úvahy o „trendech vědy a výzkumu“.

Obecně o etice a morálce a jejich vzájemném vztahu:

Jde o filosofickou, normativní etiku, která je autonomní vědní disciplínou. Dnes zažívá etika jako integrující věda doslova boom, etika je trendem. Z jejího obsahu se vydiferencovaly specifické etiky. Máme na mysli oblasti etiky, které jsou označovány jako užití etiky (etiky, které jsou uplatňované v oblastech jednotlivých činností). Bioetika je jednou ze specifických etik.

V užití etice se stává, podle mně etika vědy, která je považována za suchou a abstraktní, zvláště aktuální. V etice vědy se jedná o základní právo „svobody vědy a zkoumání“ a o odpovědnost vědy, resp. vědců za výsledky svého zkoumání.

Když mluvíme o užití etice, je nutné vždy zdůraznit, že jde vždy o vztah k praxi. Cílem etiky je zde poskytnout návod pro naše rozhodování a jednání. Tato etika nám má pomoci při posouzení toho, zda nějaké jednání je morálně dobré nebo špatné, správné nebo nesprávné,

spravedlivé nebo nespravedlivé. Etika je do té míry normativní, do jaké nám předepisuje „Sollen“, to, co má být. Tak jak již řekl Kant: „to, co má být implikuje to, co se může stát“. Etika a morálka jsou často používány jako synonyma. To není celkem správně. Je nutné mezi nimi diferencovat. Etika je vědou a morálka, resp. systematické zaobírání se základními morálními problémy nebo řečeno slovy Luhmanna, etika je „reflexivní teorií morálky“.

Morálkou je pak označovaná suma hodnotových představ, které se objevují ve společnosti. Ve společnosti samotné se utváří pluralita morálek v okamihu, kdy společnost není odpovědná jednomu hodnotovému vzoru. Naproti tomu etika by měla vůči této „pluralitní morálce“ působit jako kritická instance. Etika je kulturní kritikou a tím i kritikou vědy.

Neexistuje žádná jednotná etika. Etické konflikty jsou dnes vždy také konflikty mezi divergentními etikami. Společnosti, ale také instituce jsou výsledkem vlastní kultury, hodnot, které v nich dominují. Např. v angloamerickém prostředí dominuje utilitarismus, zatímco v Rakousku deontologická pozice (Kant) resp. vždy ještě dominuje silně nábožensky motivovaná morálka.

Tento bod považuji za rozhodující a sice z důvodu následující úvahy: Podle toho, z jaké etické pozice argumentuji, tak bude rozhodnutí v konkrétním případě také vypadat. A tam, kde se jedná o vztah etiky a práva, budou právní regulace odlišné, podle zastávané etické pozice. To se dá celkem konkrétně ukázat na právní regulaci výzkumu embryí, resp. kmenových buněk nebo euthanasie.

Trendy ve vědě a výzkumu

Když byla v minulosti vůdčí vědou fyzika, tak dnes její místo převzala biologie. Genetika, molekulární biologie, biochemie a bioinformatika jako vědy o životě (life-science) se staly vědami současnosti. Na základě toho jsou označovány jako „vědecko-ekonomický komplex“ budoucnosti. Vědy o životě jsou užitými (bio) vědami. Především jsou hospodářsky významné. Problém ekonomičnosti výzkumu se stává velmi virulentním (nakažlivým) a naše univerzity a výzkumná zařízení stojí tak buď před novou výzvou nebo novým nebezpečím. Ve vědách o životě panuje především technologické pojetí života (bios). V medicínském myšlení přibývá více porozumění problémům jako je „záchrana života, léčba, udržení a prodloužení života“ jen jako technickým problémům. Jedná se o nové léky, nové terapie, nové postupy, jako např. v reprodukční medicíně. Přitom není zde reflektováno to, že jde také o změnu života, o nezvratnou změnu nebo také o zničení života.

Základní lidská práva stojí před novou výzvou: právo na život, právo na nezasahování do tělesné a duševní integrity, právo na ochranu soukromé sféry, právo na zdraví. Také je ohroženo právo na identitu.

S ohledem na tento rozvoj je jasné, že se bioetika tak říkajíc staví do cesty biotechnologiím. V jádru jde zde o otázku „svobody vědy a výzkumu“, o centrální vědeckou otázku, která zní: **„zda smí věda vše to, co může“**. Dnes sahá tato otázka dále. Jde principiálně o to „k čemu“, než o otázku týkající se smyslu.

II. Humánní genetika a její etické implikace

V rámci genových technologií (genetic engineering) představuje humánní genetika uplatnění genetických technologických postupů na člověka.

2.1 Genová diagnostika- výzkum embryí

Jedním ze základních problémů, který se dotýká všech oblastí humánní genetiky, je rozdíl mezi diagnostikou a terapií, především vzhledem ke skutečnosti, že výzkum a sice v rovině i diagnostiky slaví jeden úspěch za druhým, v rovině terapie naproti tomu jde o sotva prokazatelné výsledky.

V (humánní) genové diagnostice se rozlišuje mezi **prediktivní** (předvídající) **diagnostikou**, **prenatální diagnostikou** a **preimplantační diagnostikou**.

V **prediktivní genetické diagnostice** jde o určení genetických poruch nebo genetických dispozic, tzn. jde o předpověď možnosti, že během života může dojít k určitému onemocnění (např. rakovině, Alzheimerově nemoci, cystickým fibrózám atd.)

Problémy, které přináší prediktivní diagnostika jsou jak otázky technologické, tak otázky spolehlivosti genetických testů. Na druhé straně jde o uplatnění výsledků zkoumání na pokusných osobách a především otázka ochrany dat, tzn. „informační sebeurčení“. To nezahrnuje jen ochranu soukromí (privacy) a ochranu dalšího předávání osobních dat, ale jde principiálně o právo na vědění resp. právo na ne-vědění.

Prenatální diagnostika je zaměřena na výzkum před narozením, s cílem co nejpřesněji určit, zda se dítě nenarodí s nějakým těžkým handicapem, jako je např. Downův syndrom. Výzkum je v tomto ohledu označován za velmi úspěšný, takže prenatální diagnostika je mezitím nabízená a prováděná jako vyšetření v rámci obecné péče - bez speciální indikace.

Problematické jsou chybějící možnosti terapie. Výsledky výzkumu vedou proto často k rozhodnutí o ukončení těhotenství.

Preimplantační diagnostika vznikla jako diagnostická procedura v souvislosti s in vitro fertilizací (IVF). Slouží genetické diagnóze embrya in vitro, tím se předpokládá doba výzkumu ve stádiu, kdy ještě nejde o těhotenství. Preimplantační diagnostika je v Rakousku a také v Německu zakázána.

Výzkumy na embryích

Nehledě k tomu, že v případě pojmu „embryo“ se nejedná o nějaký jednoznačně stanovený pojem, ve spojení s embryonální výzkum se jedná o označení, které vyvolává dnes velkou diskusi, spojenou také s výzkumem kmenových buněk a klonováním.

Výzkum kmenových buněk sleduje buď tzv. dospělé kmenové buňky nebo embryonální kmenové buňky. Protože výzkum na dospělých kmenových buňkách je bezproblémový- i když ve vztahu ke dnešnímu stavu výzkumu to není významné – jeví se práce na embryonálních kmenových buňkách nejvíce diskutovaným problémem, vždyť jde o kmenové buňky několik dnů starého embrya, která jsou zde „použitá“.

Využití embryonálního výzkumu je v různých zemích různě upraveno, od plně volného dárcovství ve Velké Británii, přes restriktivní regulaci jaká je v Německu až k zákazu jaký je v Rakousku.

Ještě větší problémy vyvolává technika klonování, tzn. produkce geneticky stejných organismů nebo jeho částí. Klon obsahuje tedy přesně stejnou DNS jako ten, od kterého pochází. Při reprodukci klonů se medicínsko-technickými prostředky zkouší vytvořit stejně živý duplikát. Doposud úspěšně známým pokusem je klonovaná ovce „Dolly“. Naproti tomu v **terapeutickém klonování** nejde o reprodukci celého organismu, ale jen některých jeho částí. Odebráním kmenových buněk je však embryo zničeno.

Oproti terapeutickému klonování, reproduktivní lidské klonování není společensky akceptováno. Nicméně chybí zde jednoznačná a jednotná regulace.

2.2 Etická dimenze genetického výzkumu lidí.

Humánní genetika, embryologie a reprodukční medicína představují na základě intenzity výzkumu, jeho výsledků a rychlého uplatnění, se kterým se nové výsledky dosahují, novou výzvu pro etickou a právní diskusi. Jedná se o základní otázku, jaký je **statut lidského života**, především ještě nenarozeného života. Jde o kolizi různých základních práv. Právo na svobodu vědeckého bádání zde stojí proti právu na individuální základní, lidská práva, která

sahají od ochrany života, také nenarozeného života, až k ochraně dat (genové databanky) Tyto práva jsou ohroženy silnými komerčními zájmy (Biotech-industrií, farmaceutickými koncerny.)

Velké obavy vyvolává skutečnost, že genová diagnostika neslouží léčení, ale selekci, která odpovídá eugenické selekci. Je možné takové **biologické zdokonalování** člověka? Zde se objevuje sociální dimenze této problematiky, totiž ve stanovení toho, co definuje a akceptuje společnost jako „zdravé“ a co jako „nemocné“. Ze sociálně etického hlediska se rýsuje tento požadavek jako „právo na zdravé dítě“. Rub tohoto přístupu je „právo nenarodit se“. S ohledem na tuto fundamentální etickou ale také právní problematiku existuje potřeba **politicko-právního jednání**.

III. Právní úprava v Rakousku ve spojitosti s evropskou úpravou.

Humánní genetiku je možné pojímat z různých právních hledisek. Zjednoduše zákonné roviny a sice jako občanskoprávní problém, jako problém ochrany dat a také jako trestně právní otázku. A pak také můžeme na ní nahlížet z ústavně právní roviny z hlediska ochrany základních práv se zohledněním různých lidsko právních kodifikací na evropské a mezinárodní úrovni.

3.1 Rakouská právní úprava (legal framework in Austria)

Určující zákonná ustanovení pro regulaci humánně genetického výzkumu v Rakousku obsahuje tzv. zákon o reprodukční medicíně (**Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG)** z roku 1990 a zákon o genových technikách (**Gentechnikgesetz (GTG)** z roku 1994. Doplňující jsou ještě vztahující se ustanovení ze zákona o ochraně dat. Oproti Německu, které přijalo 1.1.1991 zákon o ochraně embryí, v Rakousku takovýto samostatný zákon není.

Zákon o reprodukční medicíně (Fortpflanzungsmedizingesetz 1990)

Tím, že v Rakousku chybí zákon o ochraně embryí, musí se sáhnout po přísnějších ustanoveních zákona o reprodukční medicíně. To ale nemůže zohlednit všechny medicínské situace.

Takže podle rakouského reprodukčního zákona a také podle německého zákona o ochraně embryí smí být v rámci pokusu umělým oplodněním vytvořena a kultivována in vitro nanejvýš tři embrya. Embrya, která nejsou použita, jsou podle zákona konzervována ne více jak jeden rok a po uplynutí této doby jsou „zničena“. Ačkoliv v Rakousku a také v Německu

platí obecně zákon zakazující výzkum embryí. Také jsou zakázány terapeutické zákroky na zárodečných buňkách (zárodečná buněčná terapie)

Zákon o genových technologiích z roku 1994, který vstoupil v platnost 1.1.1995

Rakouský zákon o genových technologiích upravuje na jedné straně tzv. „zelenou genovou technologii“ a na straně druhé představuje požadovaný rámec regulace oblasti genové analýzy a genové terapie lidí. Upravené jsou především všechny možné přístupy těch institutů, které smí provádět genovou analýzu a tzv. „informed consent“ (informovaný souhlas). Zvláštní význam má přísná regulace ochrany dat v paragrafu § 67 zákona o genových technologiích. (GTG).

Dotýká se to především následujících základních práv:

- základního práva na svobodný výzkum a vědu
 - základního práva na život
 - zákaz nelidského a ponižujícího jednání
- ochrana soukromé sféry

Hranice uplatnění genové technologie na lidech je stanovena právem na ochranu života a právem na důstojné jednání. V Rakousku chybí především to, co má bonnský základní zákon v podobě klauzule o lidské důstojnosti umožňující rozsáhlou ochranu osobnosti.

3.2 Regulace na evropské úrovni.

Evropská úmluva o lidských právech a biomedicíně (**Biomedicínká konvence**) byla přijatá Evropskou radou v roce 1997. Tato konvence je vybavena mezinárodní závazností. Rakousko doposud k této konvenci nepřistoupilo. Biomedicínká konvence upravuje to, které zákroky na lidech jsou a které nejsou dovolené.

Zakazuje tvorbu lidských embryí k výzkumným účelům. Naproti tomu dovoluje výzkum embryí, které vznikají nadpočetně při umělém oplodňování. Za jistých okolností připouští text také experimenty na osobách, která nejsou schopná dát svolení, jako jsou nemocní demenci, pacienti v kómatu nebo malé děti. Doplňujícím protokolem ke konvenci z roku 1998 bylo reprodukční klonování zakázáno.

Biotechnologická směrnice z roku 1998.

Pro diskusi o „patentu na život“ je „Biotechnologická směrnice“ Evropského parlamentu a Rady ze 6. 7. 1998 o právní ochraně biotechnologických vynálezů výchozím dokumentem.

Zákony o patentování biotechnologických výzkumů vycházejí v podstatě z platných ustanoveních Evropské úmluvy o patentech (EPÜ). Biotechnologická směrnice měla být do 30.7. 2000 implementována do vnitrostátního práva. V Rakousku se to doposud ještě tak nestalo. Do jaké míry je vyloučen na základě této směrnice skutečně sporný „patent na život“ je podle Etické komise různě interpretováno, ačkoliv je známe, že patentování života především u lidí je jasně omezeno.

IV. Je oprávněné požadovat lidská práva třetí generace?

S ohledem na razantní vývoj, kterým prochází výzkum genových technologií a zvláště humánní genetika, přibývá kritických a varujících hlasů, které jsou buď prezentovány médiu nebo tvoří vlastní síť především na internetu. Zvláště nás varují před neodhadnutelnými a nezvratnými následky humánně genetického výzkumu. Některé kritické námitky, především ze strany etiky byly již výše uvedeny. Také se zaměřují na děravou, především na mezinárodně nesladěnou právní úpravu.

Kritika požaduje rozšíření katalogu lidských práv o „genetická lidská práva“. V jedné „Listině genetických lidských práv“ („Genetic Bill of Rights“) formuloval Koncil odpovědných genetiků deset lidských práv, která by měla chránit lidskou důstojnost a soukromou sféru. „Lidské právo na přirozený genofond“ má chránit především před nezvratnými následky genetických změn a před manipulací se zděděnými vlastnostmi.

„Genetická lidská práva“ by tak byla přidána ke katalogu lidských práva, které jsou v diskusi chápány jako „práva třetí generace“ a zahrnují právo na rozvoj, právo na mír a právo na nenarušené životní prostředí.

Tento katalog nových lidských práv neukazuje jen to, že lidská práva se dynamicky rozvíjejí, ale také představují princip **intergenerační spravedlnosti**.