

Polska, 27.10.2020

## Stanowisko

### Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka (PTGC)

dotyczące zasad i warunków podejmowania indywidualnych decyzji prokreacyjnych w przypadkach ryzyka pojawienia się wad wrodzonych lub wystąpienia zaburzeń rozwojowych u potomstwa

Zarząd Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka wyraża kategoryczny sprzeciw wobec wyroku Trybunału Konstytucyjnego, ograniczającego prawo kobiet do decyzji o przerwaniu ciąży, „...gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” (Ustawa z 07.01.1993 „O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży” (Dz.U. Nr 17, poz. 78 z późn. zm.).

Każda kobieta zachodząca w ciążę ponosi w sposób losowy ryzyko urodzenia dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. U 2-4% żywo urodzonych dzieci rozpoznaje się mnogie lub pojedyncze wady wrodzone, często uwarunkowane genetycznie. Wady te w różnym stopniu wpływają na rozwój i długość życia dziecka. Są jedną z głównych przyczyn umieralności noworodków (25%) oraz hospitalizacji i umieralności na oddziałach niemowlęcych i dzieci starszych. Są również jedną z przyczyn niepełnosprawności osób w różnym wieku.

Rozpoznanie nieprawidłowości rozwojowych u płodu, szczególnie takich, które prowadzą do przedwczesnego zgonu lub znacząco zaburzają dalszy rozwój dziecka, co powoduje nieodwracalne skutki zdrowotne, w tym m.in. znaczną niepełnosprawność fizyczną i/lub intelektualną, stawia kobietę oraz jej najbliższych wobec dramatycznych dylematów i wyborów, również etycznych. Podjęcie takiej decyzji jest zawsze bardzo trudne i bolesne, gdyż jaka by ona nie była (utrzymanie ciąży i urodzenie chorego dziecka albo terminacja ciąży) zawsze pozostawia niezatarte piętno. Niezwykle ważne jest, aby kobieta mogła świadomie i niezależnie dokonać takiego wyboru, ważąc zarówno dobro oczekiwanego dziecka, jak i możliwość sprostania niezwykle trudnym wyzwaniom w przyszłości.

Jako lekarze genetycy kliniczni i jako specjaliści laboratoryjnej genetyki medycznej, mający na co dzień kontakt z pacjentami z wadami i chorobami genetycznymi, wyrażamy zdecydowaną dezaprobatę dla działań mających na celu tworzenie katalogu wad, chorób lub

zaburzeń, który miałby stanowić podstawę do administracyjnej decyzji o dopuszczalności przerwania ciąży, bez poszanowania prawa kobiet do autonomicznych decyzji o utrzymaniu lub terminacji ciąży. Każda choroba, zwłaszcza uwarunkowana genetycznie, ma swój indywidualny przebieg, z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i/lub fizycznego, ujawniającymi się już w okresie prenatalnym lub dopiero w różnym czasie po urodzeniu się dziecka. W wielu przypadkach choroba ma charakter postępujący, ograniczający czas przeżycia. Przy braku możliwości leczenia przyczynowego stanowi to ogromną traumę dla całej rodziny sprawującej opiekę nad chorym, najczęściej niestety pozostawionej bez odpowiedniej pomocy instytucjonalnej.

Jedynym i optymalnym rozwiązaniem jest oparcie się na postępowaniu lekarskim i diagnostycznym, zgodnym z opisanymi procedurami/standardami, podlegającymi systematycznie fachowemu nadzorowi medycznemu. Wszystkie podejmowane decyzje powinny być przedmiotem wielospecjalistycznego poradnictwa lekarskiego, w tym w szczególności poradnictwa genetycznego, zgodnie z zapisami Europejskiej Konwencji Biomedycznej (czekającej od 23 lat na ratyfikację przez Sejm RP).

Należy podkreślić, że prenatalne badania genetyczne w olbrzymiej większości sprzyjają decyzji o kontynuacji ciąży, gdyż około 95% spośród nich kończy się wydaniem prawidłowego wyniku. Ma to szczególne znaczenie dla kobiet z grupy ryzyka genetycznego, często mających już dziecko z wrodzonymi wadami lub chorobą albo tych, które straciły dziecko dotknięte taką chorobą. Ich decyzje prokreacyjne często zależą od możliwości przeprowadzenia pełnej procedury diagnostyki prenatalnej.

Nadużyciem jest posługiwanie się w debacie publicznej przykładami jakiegokolwiek znanej choroby o podłożu genetycznym, rozpoznawanej prenatalnie lub postnatalnie, w kontekście autonomii kobiety w zakresie jej decyzji prokreacyjnych. Całkowicie merytorycznie i etycznie nieuzasadnione są próby rankingu chorób genetycznych pod względem obciążenia, które powodują. Działanie takie jest obliczone na wywołanie emocji społecznych, podobnie jak prezentowanie w przestrzeni publicznej zdjęć poronionych płodów, nie mających nic wspólnego z istotą problemu.

Stanowczo również protestujemy przeciw nazywaniu terminacji ciąży z powodu nieodwracalnych, ciężkich i nieuleczalnych wad u płodu „aborcją eugeniczną”. Eugenika, czyli „system poglądów zakładający możliwość doskonalenia cech dziedzicznych człowieka”, nie ma nic wspólnego z indywidualną, trudną decyzją kobiety/pary o przerwaniu ciąży, prowadzącej do urodzenia się dziecka bez szansy przeżycia lub z ciężkimi zaburzeniami rozwoju, którego życie byłoby pasmem cierpienia dla niego samego oraz całej rodziny.

Kwestionowanie pełnego prawa kobiety/rodziców do świadomych i niezależnych decyzji prokreacyjnych jest nieludzkie, stygmatyzujące i przynoszące szkodę ich dalszym planom w tym zakresie. Nieuchronnie prowadzi do nielegalnych aborcji z lęku przed urodzeniem ciężko chorego dziecka i często zarzuceniem jakichkolwiek planów prokreacyjnych, co bez wątpienia przyczyni się do dalszego obniżenia dzietności w Polsce.

prof. dr hab. n. med. Olga Haus, przewodnicząca PTGC

prof. dr. hab. n. med. Maria Sasiadek, konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej w latach 2014-2019

dr hab. n. med. Lucjusz Jakubowski, konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej w latach 2011-2014, przewodniczący PTGC w latach 2014-2018

prof. dr hab. n. med. Janusz Limon, przewodniczący PTGC w latach 2010-2014, członek rzeczywisty PAU, członek-korespondent PAN

prof. dr hab. n. med. Tadeusz Mazurczak, przewodniczący PTGC w latach 2002-2010

prof. dr hab. n. med. Jerzy Bal, przewodniczący Komisji Rewizyjnej PTGC

prof. dr hab. n. med. Jacek Zaremba, były przewodniczący Międzynarodowego Komitetu Bioetycznego UNESCO, członek Zarządu PTGC w latach 2002-2010, były wiceprezes Polskiego Towarzystwa Genetycznego, członek rzeczywisty PAN

prof. dr hab. n. med. Ewa Bocian, członek Zarządu, skarbnik PTGC w latach 2002-2010

prof. dr hab. n. med. Michał Witt, Dyrektor Instytutu Genetyki Człowieka PAN, Przewodniczący Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN, były członek Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Agata Filip, vice-przewodnicząca Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, vice-przewodnicząca Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Maciej Borowiec, sekretarz Zarządu PTGC

dr hab. n. med. Mariola Iliszko, skarbnik Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska, członek Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Maciej Krawczyński, członek Zarządu PTGC

dr hab. n. med. Beata Nowakowska, członek Zarządu PTGC

dr n. med. Ewa Obersztyn, członek Zarządu PTGC

prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel, członek Zarządu PTGC, przewodniczący Sekcji Dysmorfologicznej PTGC

dr n.med. Hanna Moczulska, przewodnicząca Sekcji Diagnostyki Prenatalnej PTGC

W imieniu wszystkich osób z powyższej listy

PRZEWODNICZĄCA  
Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka  
  
prof. dr hab. Olga Haus

Do wiadomości:

1. Prezes Rady Ministrów Mateusz Morawiecki [kontakt@kprm.gov.pl](mailto:kontakt@kprm.gov.pl),  
[Mateusz.Morawiecki@sejm.pl](mailto:Mateusz.Morawiecki@sejm.pl)
2. Marszałek Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej [Ryszard.Terlecki@sejm.pl](mailto:Ryszard.Terlecki@sejm.pl)
3. Marszałek Senatu Rzeczypospolitej Polskiej [Tomasz.Grodzki@senat.gov.pl](mailto:Tomasz.Grodzki@senat.gov.pl)
4. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia [Tomasz.Latos@sejm.pl](mailto:Tomasz.Latos@sejm.pl)
5. Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia Beata Małecka-Libera  
[biuro.maleckalibera@gmail.com](mailto:biuro.maleckalibera@gmail.com)
6. Minister Zdrowia Adam Niedzielski [kancelaria@mz.gov.pl](mailto:kancelaria@mz.gov.pl)
7. Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Łukasz Chmielowiec [kancelaria@rpp.gov.pl](mailto:kancelaria@rpp.gov.pl)
8. Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar [biurorzecznika@brpo.gov.pl](mailto:biurorzecznika@brpo.gov.pl)
9. Redakcja „Gazety Lekarskiej” - Redaktor Naczelna Marta Jakubiak  
[naczelnym@gazetalekarska.pl](mailto:naczelnym@gazetalekarska.pl)
10. Redakcja „Pulsu Medycyny” [redakcja@pulsmedycyny.pl](mailto:redakcja@pulsmedycyny.pl), Redaktor Naczelna  
Małgorzata Konaszczyk [m.konaszczyk@pulsmedycyny.pl](mailto:m.konaszczyk@pulsmedycyny.pl)
11. Redakcja „Gazety Wyborczej” [redakcja@wyborcza.pl](mailto:redakcja@wyborcza.pl)
12. Redakcja „Dziennika Gazeta Prawna” – Redaktor Naczelny Krzysztof Jedlak  
[krzysztof.jedlak@infor.pl](mailto:krzysztof.jedlak@infor.pl),
13. Redakcja „Medical Tribune”, [m-t@m-t.pl](mailto:m-t@m-t.pl) [kontakt@podyplomie.pl](mailto:kontakt@podyplomie.pl)
14. Redakcja „Polityki” [polityka@polityka.pl](mailto:polityka@polityka.pl), Sekretarz Redakcji Artur Podgórski  
[a.podgorski@polityka.pl](mailto:a.podgorski@polityka.pl)
15. Redakcja „Tygodnika Powszechnego” [redakcja@TygodnikPowszechny.pl](mailto:redakcja@TygodnikPowszechny.pl), Redaktor  
Naczelny Piotr Mucharski [mucharski@TygodnikPowszechny.pl](mailto:mucharski@TygodnikPowszechny.pl)