

Magdalena Obrochta

Uniwersytet Rzeszowski

ORCID: 0000-0001-6240-8405

**WPLYW KOMERCYJNYCH TESTÓW GENETYCZNYCH
NA ZACHOWANIE ANONIMOWOŚCI DAWCY¹****Wprowadzenie**

Korzystanie z komercyjnych testów genetycznych (*direct-to-consumer genetic testing* – DTC) w celu poszukiwania swoich krewnych jest wyrazem pragnienia poznania naszej tożsamości i w obecnych czasach staje się coraz popularniejszą formą badań, urastając do rangi zjawiska społecznego. Poszukiwanie krewnych genetycznych zostało zauważone przez kulturę popularną, czego efektem są produkcje filmowe, m.in. *Delivery Man* (2013), *The Kids Are All Right* (2010), które pobudzają debatę na temat anonimowości dawstwa. Testy są powszechnie dostępne dla potencjalnych klientów i dostarczane bezpośrednio na adres odbiorcy, z pominięciem zaangażowania w ten proces placówek służby zdrowia. Z raportu opublikowanego przez Global Market Insights, Inc. wynika, że wartość światowego rynku komercyjnych testów genetycznych w 2022 r. przekroczyła już 3 miliardy dolarów amerykańskich, a szacowany skumulowany roczny wskaźnik wzrostu na lata 2023–2032 na poziomie 11,5% pozwala przewidywać, że z upływem badanego okresu wartość ta wyniesie niemalże 10,5 miliarda dolarów².

¹ Niniejszy artykuł został przygotowany pod opieką naukową dr. Rafała Łukasiewicza (Uniwersytet Rzeszowski) w ramach projektu pozakonkursowego pt. „Mistrzowie dydaktyki”, finansowanego z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, zgodnie z umową nr MNiSW/2020/309/DIR/KH.

² R. Swain, S. Kharad, *Direct-to-Consumer (DTC) Genetic Testing Market Size By Test Type (Carrier Testing, Predictive Testing, Ancestry & Relationship Testing, Nutrigenomic Testing, Skincare Testing), By Technology (Targeted Analysis, Single Nucleotide Polymorphism (SNP) chips, Whole Genome Sequencing (WGS)), By Distribution Channel (Online Platforms, Over-the-Counter), Industry Analysis Report, Regional Outlook, Growth Potential, Covid-19 Impact Analysis, Competitive Market Share & Forecast, 2023–2032*, <https://www.gminsights.com/industry-analysis/direct-to-consumer-dtc-genetic-testing-market> (13.03.2023).

W wielu ustawodawstwach anonimowość dawców komórek rozrodczych wciąż stanowi podstawową zasadę stosowania heterologicznych metod medycznie wspomaganey prokreacji (*medically assisted procreation* – MAP). Obejmują one sytuacje, w których osoby biorące udział w tzw. projekcie rodzicielskim z różnych przyczyn, w tym z powodu niepłodności, korzystają z dawstwa komórek rozrodczych lub dawstwa zarodka, aby zrealizować swoje pragnienia rodzicielskie. Celem niniejszego artykułu jest wskazanie wpływu zastosowania komercyjnych testów DNA na realizację zasady anonimowości dawców, która obowiązuje także w prawie polskim. Osoby poczęte dzięki zastosowaniu komórek rozrodczych od dawców coraz częściej będą w stanie identyfikować swoich genetycznych rodziców. Skłaniać to może do pogłębionej refleksji nad zasadnością dalszego utrzymania zasady anonimowości dawców. Zaprezentowana w niniejszym opracowaniu analiza została oparta na metodzie formalno-dogmatycznej oraz komparatystycznej.

Anonimowość dawców a komercyjne testy DNA – perspektywa międzynarodowa

Anonimowość a identyfikowalność dawców

Pierwotnym celem wprowadzenia zasady anonimowości dawstwa materiału genetycznego była próba zabezpieczenia i poszanowania prawa do prywatności zarówno dawcy, jak i nowo powstałej rodziny dziecka poczętego metodami medycznie wspomaganey prokreacji. Słuszność tych założeń potwierdzała m.in. Rekomendacja Komitetu Ekspertów Rady Europy ds. Postępu Nauk Biomedycznych CAHBI z 10 stycznia 1989 r., która co do zasady wskazywała na obowiązek lekarza i personelu medycznego do zachowania w tajemnicy tożsamości dawcy, pary uczestniczącej w procedurze oraz samego faktu dokonania sztucznej prokreacji³. Z czasem jednak w doktrynie i orzecznictwie, szczególnie niemieckim, zaczęły pojawiać się głosy podważające słuszność zasady anonimowości dawstwa. Rozwiązaniu takiemu zarzucano przede wszystkim zagrożenie dla zdrowia dziecka poprzez zatajenie informacji medycznych dotyczących pochodzenia genetycznego, stwarzanie ryzyka powstawania kazirodczych związków, a przede wszystkim pogwałcenie prawa dziecka do poznania własnej tożsamości genetycznej (*right to personal identity*)⁴. Wskazuje się, że wiedza wynikająca

³ Rada Europy, *Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Report On Human Artificial Procreation*, vol. II, part C, Strasburg 2014, [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20C3%A9thique_E%20\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20C3%A9thique_E%20(2).pdf) (13.03.2023), s. 106.

⁴ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium wiedzy z dziedziny prawa*, Toruń 2018, s. 370–371.

z zagwarantowania tego prawa ma wpływ zarówno na aspekty dotyczące zdrowia fizycznego dziecka (wszelkie kwestie medyczne, np. historia chorób w rodzinie biologicznej, wczesna diagnostyka), jak i psychiczne (m.in. poczucie pochodzenia, tzw. świadomość genetyczna)⁵. W wyniku dyskursu prowadzonego wokół wskazanych zagadnień ukształtowały się więc trzy legislacyjne modele dawstwa: tradycyjny, liberalny oraz hybrydowy, w których kryterium wyróżniającym jest stosunek ustawodawcy do zasady anonimowości⁶.

Model tradycyjny, historycznie wykształcony jako pierwszy, zakłada anonimowość dawstwa obowiązującą w relacjach pomiędzy dawcą materiału genetycznego a parą stosującą procedury medycznie wspomaganą prokreacji. U podstaw jego założeń leży wykluczenie możliwości udostępnienia stronom takich informacji, jak dane osobowe czy profil genetyczny dawcy. Od generalnego zakazu udostępniania danych możliwe są jednak pewne odstępstwa ze względu na przesłanki określone przez przepisy ustawowe. Wśród powszechnie akceptowanego odejścia od zachowania anonimowości wyróżnić można przede wszystkim szeroko rozumiane względy medyczne, gdy z uwagi na zaistniałą potrzebę ratowania zdrowia czy też życia dziecka ujawnieniu podlegać może profil zdrowotny, obejmujący jednak odpowiedni zakres danych dawcy (m.in. grupę krwi, profil genetyczny), które nie doprowadzą do jego identyfikacji⁷. Rozwiązania takie w różnym zakresie funkcjonują m.in. w Polsce, Grecji, Łotwie, Czechach, Słowenii czy Serbii⁸.

Podstawowym założeniem modelu liberalnego jest z kolei możliwość uzyskania dostępu do danych identyfikujących dawcę. Wyróżnić należy w tym miejscu tzw. dawstwo identyfikowalne (*identifiable donation*), gdzie tożsamość dawcy będzie mogła zostać udostępniona dziecku po ukończeniu wymaganego wieku, oraz dawstwo jawne (*known donation*), w przypadku którego biocy i dawca mają dostęp do swoich danych już w momencie donacji⁹. Niektóre państwa wprowadzają *expressis verbis* ustawy zakaz anonimowej donacji (Austria, Szwajcaria, Niemcy, Norwegia), a naruszenie przepisów dotyczących udostępniania informacji niekiedy wiąże się z sankcjami karnymi, stanowiąc typ przestępstwa – *offence of violation of child identity* (Finlandia)¹⁰. Wśród argumentów przemawiających za tymi zmianami przeważającą rolę odgrywa uznanie znaczenia

⁵ J. Haberko, *Anonimowość rodziców genetycznych a dobrostan zdrowotny dziecka. Uwagi na tle Rekomendacji 2156 (2019) Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 2019, z. 81(4), s. 61.

⁶ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie...*, s. 375–394.

⁷ *Ibidem*, s. 377.

⁸ J.-R. Binet, *Access of persons conceived by gamete donation to information on their origins*, Strasburg 2022, <https://rm.coe.int/0900001680a97134> (6.03.2023), s. 34.

⁹ R. Łukasiewicz, *Dawstwo identyfikowalne komórek rozrodczych – proponowany standard europejski a prawo polskie*, „Państwo i Prawo” 2021, z. 8, s. 227.

¹⁰ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie...*, s. 380–381.

prawa do pochodzenia genetycznego. Rozpatrywane jest ono zarówno w aspekcie medycznym, tożsamościowym, jak i w ujęciu relacyjnym¹¹. W orzecznictwie sądów wielu państw europejskich, m.in. w Austrii, Wielkiej Brytanii, Francji, Niemczech, ukształtował się pogląd, iż ochrona tożsamości genetycznej dziecka ma pierwszeństwo przed zapewnieniem prywatności dawcy i jego życia rodzinnego¹². Przyjęcie modelu liberalnego jest powiązane z zakazem ustalania więzi rodzicielskiej między dawcą a poczętym dzieckiem, nie może dojść więc do powstania prawnej więzi ojcostwa/macierzyństwa i wszystkich związanych z tym skutków prawnych.

Rozwiązaniem pośrednim, mającym pełnić rolę kompromisu, jest tzw. model hybrydowy, zwany inaczej mieszanym. Podstawą jego istnienia jest utworzenie podziału dawców na grupę anonimowych oraz możliwych do zidentyfikowania. Wśród tych drugich wskazać należy jednak bardziej szczegółowe kategorie, tj. dawców znanych w momencie donacji, możliwych do zidentyfikowania po uwzględnieniu takich warunków, jak osiągnięcie przez dziecko odpowiedniego wieku, a także dawców pierwotnie anonimowych, którzy zdecydowali się na ujawnienie swoich danych w specjalnym rejestrze, wyrażając tym samym zgodę na identyfikację¹³. Wybór, które komórki rozrodcze zostaną zastosowane do procedury medycznie wspomaganey prokreacji, spoczywa na parze i jest on wiążący¹⁴. W przyjęciu modelu hybrydowego ze względu na zróżnicowane metody dawstwa upatruje się szansę na zmniejszenie zjawiska tzw. turystyki prokreacyjnej. Jest on jednak szeroko krytykowany przez doktrynę za różnicowanie praw dzieci poczętych w wyniku procedur medycznie wspomaganey prokreacji w zależności od wyboru dokonanego przez rodziców, bez udziału woli dziecka¹⁵.

Komercyjne testy DNA

Analizując historię rozwoju komercyjnych testów genetycznych od 2000 r., dla konsumentów płci męskiej dostępne są testy genetyczne chromosomu Y, które umożliwiają określenie pokrewieństwa patrylinearnego¹⁶. Zależność ta pozwala więc na uzyskanie informacji, czy dwie osoby są ze sobą genetycznie spokrewnione.

¹¹ V. Ravitsky, *The right to know one's genetic origins and cross-border medically assisted reproduction*, „Israel Journal of Health Policy Research” 2017, vol. 6, no. 3, s. 2–3.

¹² K. Bączyk-Rozwadowska, *Dawstwo materiału genetycznego a rozwiązania polskiej ustawy o leczeniu niepłodności*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2020, vol. 25, nr 2, s. 143.

¹³ G. Pennings, *The Non-anonymous Donor: What Do We Know and Where Do We Go*, „Médecine de la Reproduction, Gynécologie Endocrinologie” 2016, vol. 18(2), s. 116.

¹⁴ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie...*, s. 391.

¹⁵ *Ibidem*, s. 393–394.

¹⁶ J.C. Harper, D. Kennett, D. Reisel, *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, „Human Reproduction” 2016, vol. 31, no. 6, s. 1136.

Na rynku oferowane są także autosomalne testy DNA, zarówno dla kobiet, jak i mężczyzn, pozwalające na ustalenie zgodności z genetycznymi kuzynami w utworzonych bazach danych DNA. Umożliwiają one ustalenie powiązań rodzinnych danej osoby z przodkiem do około pięciu lub sześciu pokoleń wstecz¹⁷. W metodzie tej dokonuje się genotypowania od 500 000 do 700 000 polimorfizmów pojedynczych nukleotydów (*single-nucleotide polymorphisms* – SNPs)¹⁸ znajdujących się w genomie, co wykorzystywane jest m.in. do określenia szacunkowego pochodzenia etnicznego wyrażonego w procentach. W 2009 r. po raz pierwszy test ten wprowadziło do obrotu 23andMe, Inc., a w 2016 r. oferowany był on do sprzedaży w 56 państwach¹⁹. Efektem korzystania z komercyjnych testów genetycznych przez konsumentów z całego świata jest nieustanne rozszerzanie baz danych DNA. Zgodnie z wyliczeniami szacuje się, że aby ustalić dopasowanie genetyczne do trzeciego kuzyna dla praktycznie każdej osoby, docelowa baza musi obejmować około 2% danej populacji²⁰.

W ramach komercyjnych testów genetycznych przeprowadza się także badania zmian genetycznych mitochondrialnego DNA. Wykorzystuje się je do ustalania bezpośredniego pokrewieństwa w linii żeńskiej, gdyż mitochondrialne DNA dziedziczone jest przez dzieci co do zasady tylko od matki²¹.

Istnienie baz danych DNA dla dawców materiału genetycznego chcących zachować anonimowość oznacza w praktyce realne zagrożenie. Identyfikacja dawcy przez osobę poczętą w rezultacie dawstwa może nastąpić również wówczas, gdy dawca nie wykonał takiego testu, ale został odnaleziony za pośrednictwem swoich krewnych, których dane były w bazie danych. Im więcej próbek przekazywanych jest corocznie do baz danych, tym proporcjonalnie do ich liczby wzrasta prawdopodobieństwo identyfikacji krewnych, w tym genetycznych rodziców. Powołując się na statystyki z 2016 r., komercyjny test DNA wykonało około 3 milionów osób, a już 3 lata później AncestryDNA poinformowało, że posiada bazę ponad 15 milionów próbek DNA, a inne, takie jak 23andMe, Inc., odpowiednio – 10 milionów, MyHeritage – 2,5 miliona, FamilyTreeDNA – 2 miliony zarejestrowanych użytkowników²². W 2022 r. liczba wykonanych testów

¹⁷ U.A. Perego, M. Bodner, A. Raveane, S.R. Woodward, F. Montinaro, W. Parson, A. Achilli, *Resolving a 150-year-old paternity case in Mormon history using DTC autosomal DNA testing of distant relatives*, „Forensic Science International: Genetics” 2019, vol. 42, s. 2.

¹⁸ J.C. Harper, D. Kennett, D. Reisel, *The end of donor...*, s. 1137.

¹⁹ *Ibidem*.

²⁰ Y. Erlich, T. Shor, I. Pe'er, S. Carmi, *Identity inference of genomic data using long-range familial searches*, „Science” 2018, vol. 362(6415), s. 690.

²¹ S.E. Wallace, L.J.H. Bean, *Resources for Genetics Professionals – Direct-to-Consumer Genetic Testing*, „Gene Reviews” 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542335/> (13.03.2023).

²² D. Kennett, D. Reisel, J.C. Harper, *Letter to the editor. Genetic databases and donor anonymity*, „Human Reproduction” 2019, vol. 34(9), s. 1848.

w skali światowej przekroczyła już 30 milionów²³. W obliczu przedstawionych danych i coraz większej powszechności komercyjnych testów DNA realne istnienie anonimowości dawstwa, chociaż byłoby przyjętym modelem prawnym, w praktyce staje się jedynie fasadą.

Obowiązki informacyjne a rekomendacje grupy badawczej ESHRE

W najnowszym raporcie opublikowanym przez Europejskie Towarzystwo Rozrodu Człowieka i Embriologii (ESHRE) położono szczególny nacisk na podkreślenie znaczenia problematyki odpowiedniego zaspokajania potrzeb informacyjnych osób biorących udział w procedurze dawstwa. Wydane w tym zakresie zalecenia dotyczące dobrych praktyk uwzględniają zjawisko powszechnej dostępności testów genetycznych DTC i potencjalny wpływ, jaki może ono wywierać m.in. na kwestię zachowania zasady anonimowości. Grupa badawcza ESHRE wskazuje na potrzebę znacznego rozbudowania obowiązku informacyjnego poprzez udzielenie kompleksowych informacji dostosowanych do konkretnej grupy odbiorców i odpowiedniego etapu procedury. Grupy te stanowią odpowiednio: dawcy (*donors*), docelowy rodzic/docelowi rodzice dziecka (*intended parent/s*) oraz dzieci poczęte w wyniku procedury (*donor-conceived offspring*)²⁴.

Zgodnie z wytycznymi dawcom powinno się udzielać informacji o treści aktualnie obowiązujących przepisów, ich zróżnicowaniu w zależności od kraju z uwagi na międzynarodową perspektywę dawstwa oraz możliwości dokonania zmian w prawodawstwie, także ze skutkiem retrospektywnym, tak jak np. stało się w Szwajcarii czy stanie Victoria w Australii²⁵. Według badaczy ESHRE dawcy powinni być wprost informowani o prawdopodobieństwie ich identyfikacji poprzez przeprowadzanie komercyjnych testów genetycznych wśród nich lub krewnych oraz o roli, jaką w tym procesie odgrywają dane zamieszczone m.in. w mediach społecznościowych²⁶. Dawcy muszą być świadomi występowania ryzyka odkrycia ich tożsamości przy wykorzystaniu DTC, zwłaszcza w sytuacji, gdy anonimowość tę gwarantuje im sam prawodawca.

Informacja o możliwości identyfikacji dawcy za pomocą bezpośrednich testów genetycznych powinna być przekazana również docelowym rodzicom dziecka. Ma

²³ M. Grethel, J. Lewis, R. Freeman, C. Stone, *Discovery of unexpected paternity after direct-to-consumer DNA testing and its impact on identity*, „Family Relations” 2022, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/fare.12752> (16.03.2023), s. 2.

²⁴ J. Kirkman-Brown, C. Calhaz-Jorge, E.A.F. Dancet, K. Lundin, M. Martins, K. Tilleman, P. Thorn, N. Vermeulen, L. Frith, *Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation*, „Human Reproduction Open” 2022, vol. 1, s. 3.

²⁵ S. Allan, *Donor Conception and the Search for Information. From secrecy and anonymity to openness*, 2017, s. 53.

²⁶ J. Kirkman-Brown, C. Calhaz-Jorge, E.A.F. Dancet, K. Lundin, M. Martins, K. Tilleman, P. Thorn, N. Vermeulen, L. Frith, *Good practice...*, s. 8.

to istotne znaczenie szczególnie w dwóch aspektach. Pierwszy dotyczy sytuacji, w której rodzice dziecka nie zdecydują się ujawnić mu informacji o poczęciu przy wykorzystaniu metod medycznie wspomaganey prokreacji. Drugi koncentruje się na ewentualnych próbach kontaktu dawcy, jego krewnych lub genetycznego rodzeństwa dziecka, którzy mogą odnaleźć się przy wykorzystaniu DTC GT²⁷.

Informacja o skutkach stosowania komercyjnych testów genetycznych zgodnie z zaleceniami powinna być udzielona także dzieciom poczętym od dawcy. Rekomendacje ESHRE w szczególny sposób podkreślają potrzebę zapewnienia dla nich dostępu do odpowiedniego poradnictwa, bez względu na wiek. Dzieci poczęte od dawcy, które wyraziły wolę uczestnictwa w takich poradach, powinny być świadome konsekwencji ujawnienia sposobu swojego poczęcia, nieodwołalności tej decyzji, skutków poszukiwania genetycznych krewnych lub prób kontaktu z dawcą i wpływu tych działań na obecne relacje rodzinne²⁸.

Odpowiedni dostęp do informacji (np. rejestry dawców) oraz poradnictwo są istotne, gdyż jak zauważono, rozwój testów genetycznych i mediów społecznościowych jest znacznie szybszy niż tworzenie przystających do nich regulacji prawnych czy samo rozumienie konsekwencji dawstwa²⁹. Jak wskazuje S. Allan, w odniesieniu do dawców i biorców poradnictwo w zależności od kraju może odbywać się w klinikach leczenia niepłodności, bankach nasienia lub poprzez niezależnych doradców, psychologów czy pracowników społecznych, a koszty takiego wsparcia ponoszone są zazwyczaj przez biorców w sposób pośredni lub bezpośredni³⁰.

Prawo polskie a wyzwania związane z komercyjnymi testami DNA

Anonimowość w prawie polskim

Polska ustawa z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności³¹ wyróżnia dwa rodzaje dawstwa heterologicznego – dawstwo inne niż partnerskie oraz dawstwo zarodka. W obu przypadkach polski system prawny przyjmuje zasadę anonimowości dawcy. Przekazanie komórek rozrodczych w dawstwie innym niż partnerskie oraz zarodków w dawstwie zarodka następuje na rzecz anonimowej biorczynie (art. 30 ust. 1 pkt 1 u.l.n., art. 36 ust. 1 pkt 1 u.l.n.). Uregulowanie to wyklucza możliwość wskazania biorczynie przez dawcę czy też sytuacji odwrotnej – uniemożliwia wybór przez nią znanego sobie dawcy.

²⁷ *Ibidem*, s. 13.

²⁸ *Ibidem*, s. 20.

²⁹ *Ibidem*, s. 21.

³⁰ S. Allan, *Donor Conception...*, s. 238.

³¹ Ustawa z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności (Dz.U. 2020, poz. 442), dalej: u.l.n.

Ustawodawca na gruncie przepisów u.l.n. posługuje się sformułowaniem *anonimowa biorczyni* (art. 30 ust. 1 pkt 1, art. 36 ust. 1 pkt 1), nie odnosząc tego określenia w sposób analogiczny do samego dawcy³². Pojęcie *anonimowy dawca* występuje jednak w treści art. 75¹ Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego³³, regulującego kwestię uznania ojcostwa dziecka poczętego w procedurze medycznie wspomaganey prokreacji w przypadkach dawstwa heterologicznego. Z uwagi na ten fakt oraz zestawienie z treścią pozostałych przepisów rozwiązanie literalnie pomijające w omawianej ustawie przymiot anonimowości w odniesieniu do dawcy nie wydaje się zatem celowe³⁴. Z uwagi na brzmienie art. 36 u.l.n. należy zauważyć, że status podmiotu biorącego udział w procedurze medycznie wspomaganey prokreacji nadawany jest jedynie biorczyni, nie zaś parze zmagającej się z problemem niepłodności, co krytykowane jest przede wszystkim za brak odpowiedniego uwydatnienia celu, jakim jest przesłanka leczenia niepłodności³⁵.

Szczególną uwagę zwrócić należy na zakres obowiązku informacyjnego odnoszącego się do skutków prawnych przekazania komórki rozrodczej albo zarodka oraz krąg podmiotów mogących uzyskać dostęp do danych dawcy. Uregulowania te są bowiem bezpośrednią i najważniejszą konsekwencją przyjęcia w polskim prawie zasady anonimowości dawstwa. Kandydat na dawcę przed wyrażeniem zgody musi zostać poinformowany o braku możliwości dostępu do informacji na temat dalszego postępowania z przekazanymi komórkami rozrodczymi, braku jakichkolwiek praw wobec urodzonego dziecka oraz zakresie informacji dotyczących osoby dawcy, z którymi ma prawo zapoznać się biorczyni komórek i osoba urodzona w wyniku procedury medycznie wspomaganey prokreacji w wyniku dawstwa komórek rozrodczych innego niż partnerskie, po osiągnięciu pełnoletności (art. 30 ust. 1 pkt 5 u.l.n.). Przepis ustawy przyznaje prawo do zapoznania się ze ściśle określonymi informacjami o dawcy przez biorczynię, nie przyznając jednocześnie tego uprawnienia jej mężowi lub partnerowi pozostającemu z nią we wspólnym pożyciu, co krytykowane jest szczególnie z uwagi na cel ustawy, jakim jest leczenie niepłodności³⁶. Z kolei w przypadku informacji przekazywanych dawcy zarodka wśród podmiotów mogących uzyskać dane o dawcy ustawodawca nie wymienia jedynie biorczyni, lecz posługuje się szerszym pojęciem przedstawiciela ustawowego (art. 36 ust. 1 pkt 9 lit. c u.l.n.).

Dane o dawcy gromadzone w specjalnie utworzonym w tym celu rejestrze objęte są tajemnicą, a udostępnienie ich niewielkiego zakresu następuje tylko osobom uprawnionym. Po osiągnięciu pełnoletności osoba urodzona w wyniku

³² K.E. Czech, *Jawność danych dawców komórek rozrodczych i zarodków – wybrane zagadnienia*, „Roczniki Nauk Prawnych” 2019, t. 29, nr 4, s. 11.

³³ Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. 2020, poz. 1359).

³⁴ K.E. Czech, *Jawność danych...*, s. 11.

³⁵ J. Haberko, *Ustawa o leczeniu niepłodności. Komentarz*, Warszawa 2016, LEX, art. 36.

³⁶ *Ibidem*, art. 30.

zastosowania dawstwa komórek rozrodczych innego niż partnerskie lub dawstwa zarodka ma prawo uzyskać dwie grupy informacji nieidentyfikujących, tj. informacje dotyczące stanu zdrowia dawcy w postaci wyników badań lekarskich i laboratoryjnych wykonanych przed pobraniem materiału genetycznego oraz miejsce i rok jego urodzenia (art. 37 ust. 2 pkt 2 i 3 w zw. z art. 38 ust. 2 u.l.n.). Pozytywnie ocenić należy fakt, że w tym przypadku możliwość skorzystania z uprawnienia nie jest obwarowana wystąpieniem dodatkowych przesłanek czy klauzul generalnych. Regulacja ta nie realizuje jednak prawa dziecka do poznania swojej tożsamości genetycznej, a jedynie pozwala mu na uzyskanie wąskiego zakresu informacji o dawcy, które w żadne sposób go nie identyfikują³⁷. Treść przepisu wydaje się być próbą wyważenia ochrony kolidujących interesów dawcy, rodziców oraz dziecka, balansowaniem między zapewnieniem prywatności dawcy a umożliwieniem dziecku poznania swojej tożsamości³⁸. Zgodnie z typowym rozwiązaniem przyjmowanym w modelach tradycyjnych w Polsce informacje dotyczące stanu zdrowia dawcy może uzyskać także przedstawiciel ustawowy dziecka urodzonego w wyniku procedury medycznie wspomaganey prokreacji, jeżeli może to się przyczynić do uchylecia bezpośredniego niebezpieczeństwa dla życia lub zdrowia tego dziecka (art. 38 ust. 3 u.l.n.).

Postulaty *de lege ferenda*

Analizując przepisy polskiej ustawy o leczeniu niepłodności i przyjęty w nich tradycyjny model dawstwa komórek rozrodczych i zarodków, należy zastanowić się, czy przy obecnym intensywnym rozwoju komercyjnych testów genetycznych, a poprzez to wyraźnym wzroście ryzyka identyfikacji dawcy istnienie regulacji prawnych w tym kształcie jest zasadne.

Otwarta pozostaje kwestia, czy placówki medyczne pomimo obowiązku nieujawniania tożsamości dawcy, ciężącego na nich z uwagi na przepisy ustawowe, są w stanie rzeczywiście zagwarantować anonimowość jako taką, nie tylko w momencie donacji, ale również na przyszłość. Rozrastające się z roku na rok komercyjne bazy DNA mogą potencjalnie doprowadzić do identyfikacji dawcy, a poprzez to już obecnie trudno mówić o rzeczywistej anonimowości dawstwa. W 2019 r. podczas spotkania organizowanego przez Progress Education Trust i Uniwersytet w Liverpoolu genetyk D. Kennett, oceniając sytuację dotyczącą problematyki dawstwa, stwierdziła, że na obecnym etapie „anonimowość dawcy jest zasadniczo przeszłością”³⁹.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ K. Bączyk-Rozwadowska, *Prokreacja medycznie...*, s. 379.

³⁹ European Society of Human Reproduction and Embryology, *Gamete donation. Donor anonymity 'a thing of the past'*, „Focus on Reproduction” 2019, <https://www.focusonreproduction.eu/article/News-in-Reproduction-Gamete-donation> (13.03.2023).

Warto także zwrócić uwagę na to, czy informacje, z którymi musi zapoznać się kandydat na dawcę, wyodrębnione w ustawie o leczeniu niepłodności, powinny obejmować wskazanie potencjalnego ryzyka identyfikacji, szczególnie poprzez komercyjne bazy danych DNA. Omówiony uprzednio zakres obowiązku informacyjnego spoczywającego na ośrodkach leczenia niepłodności w Polsce *de lege lata* nie zawiera wskazania tego typu problemu. Poinformowanie potencjalnych dawców o postępie w dziedzinie medycyny profilowanej i możliwości identyfikacji poprzez badania genetyczne określane jest jako pacjencki standard w dawstwie i biorstwie zarodków⁴⁰. Nowelizacja przepisów dotyczących obowiązku informacyjnego, tak aby obejmowały wskazanie możliwości identyfikacji, może być niewystarczająca. Kandydat na dawcę będzie co prawda zdawał sobie sprawę z ryzyka identyfikacji, co pozwoli na zrealizowanie przesłanek świadomej zgody na dawstwo, nikt jednak nie zagwarantuje mu anonimowości, co czyni zasadnym kwestionowanie utrzymywania anonimowości jako zasady dawstwa.

Podsumowanie

Przyjęte w Polsce regulacje dotyczące leczenia niepłodności oparte są na tradycyjnym modelu donacji i mają zagwarantować dawcy komórek rozrodczych i zarodków anonimowość, a poprzez to chronić jego prawo do prywatności. Obecnie jest to podstawowa zasada, na której opierają się heterologiczne metody medycznie wspomaganey prokreacji. Rozwiązanie to poddawane jest jednak krytyce m.in. ze względu na niegwarantowanie prawa dziecka do poznania tożsamości genetycznej czy z uwagi na niespełnianie oczekiwań pacjentów. Nie ma wątpliwości, że na kształtowanie postaw wobec ewentualnych zmian modelu dawstwa wpływają dziś komercyjne testy genetyczne. Stanowią one poważne zagrożenie dla realnego istnienia i stosowania zasady anonimowości w procedurach medycznie wspomaganey prokreacji. Na skutek utworzenia komercyjnych baz danych DNA, pozostających poza rzeczywistą kontrolą ustawodawcy, znacznie wzrasta ryzyko identyfikacji dawcy, jak dotąd anonimowego. W obliczu tego zjawiska placówki medyczne mimo prawnego obowiązku zachowania tajemnicy nie są w stanie zagwarantować anonimowości. Uzasadnione wydaje się więc wysuwanie postulatów *de lege ferenda* mających na wzór części państw europejskich doprowadzić do uchylenia tajemnicy donacji.

Bibliografia

Allan S., *Donor Conception and the Search for Information. From secrecy and anonymity to openness*, 2017.

⁴⁰ Stowarzyszenie Nasz Bocian, *Pacjenckie standardy w leczeniu niepłodności w Polsce*, nasz-bocian.pl (13.03.2023).

- Bączyk-Rozwadowska K., *Dawstwo materiału genetycznego a rozwiązania polskiej ustawy o leczeniu niepłodności*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2020, vol. 25, nr 2.
- Bączyk-Rozwadowska K., *Prokreacja medycznie wspomagana. Studium wiedzy z dziedziny prawa*, Toruń 2018.
- Binet J.-R., *Access of persons conceived by gamete donation to information on their origins*, Strasbourg 2022, <http://rm.coe.int/0900001680a97134> (6.03.2023).
- Czech E.K., *Jawność danych dawców komórek rozrodczych i zarodków – wybrane zagadnienia*, „Roczniki Nauk Prawnych” 2019, t. 29, nr 4.
- Erlich Y., Shor T., Pe’er I., Carmi S., *Identity inference of genomic data using long-range familial searches*, „Science” 2018, vol. 362(6415).
- European Society of Human Reproduction and Embryology, *Gamete donation. Donor anonymity ‘a thing of the past’*, „Focus on Reproduction” 2019, <https://www.focusonreproduction.eu/article/News-in-Reproduction-Gamete-donation> (13.03.2023).
- Grethel M., Lewis J., Freeman R., Stone C., *Discovery of unexpected paternity after direct-to-consumer DNA testing and its impact on identity*, „Family Relations” 2022, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/fare.12752> (16.03.2023).
- Haberko J., *Anonimowość rodziców genetycznych a dobrostan zdrowotny dziecka. Uwagi na tle Rekomendacji 2156 (2019) Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” 2019, z. 81(4).
- Haberko J., *Ustawa o leczeniu niepłodności. Komentarz*, Warszawa 2016.
- Harper J.C., Kennett D., Reisel D., *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, „Human Reproduction” 2016, vol. 31, no. 6.
- Kapelańska-Pręgowska J., *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Warszawa 2011.
- Kennett D., Reisel D., Harper J.C., *Letter to the editor. Genetic databases and donor anonymity*, „Human Reproduction” 2019, vol. 34(9).
- Kirkman-Brown J., Calhaz-Jorge C., Dancet E.A.F., Lundin K., Martins M., Tilleman K., Thorn P., Vermeulen N., Frith L., *Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation*, „Human Reproduction Open” 2022, vol. 1.
- Łukasiewicz R., *Dawstwo identyfikowalne komórek rozrodczych – proponowany standard europejski a prawo polskie*, „Państwo i Prawo” 2021, z. 8.
- Pennings G., *The Non-anonymous Donor: What Do We Know and Where Do We Go*, „Médecine de la Reproduction, Gynécologie Endocrinologie” 2016, vol. 18(2).
- Perego U.A., Bodner M., Raveane A., Woodward S.R., Montinaro F., Parson W., Achilli A., *Resolving a 150-year-old paternity case in Mormon history using DTC autosomal DNA testing of distant relatives*, „Forensic Science International: Genetics” 2019, vol. 42.
- Rada Europy, *Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Report On Human Artificial Procreation*, vol. II, part C, Strasbourg 2014, [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20C3%A9thique_E%20\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%20C3%A9thique_E%20(2).pdf) (13.03.2023).
- Ravitsky V., *The right to know one’s genetic origins and cross-border medically assisted reproduction*, „Israel Journal of Health Policy Research” 2017, vol. 6, no. 3.
- Stowarzyszenie Nasz Bocian, *Pacjenckie standardy w leczeniu niepłodności w Polsce*, nasz-bocian.pl (13.03.2023).
- Swain R., Kharad S., *Direct-to-Consumer (DTC) Genetic Testing Market Size By Test Type (Carrier Testing, Predictive Testing, Ancestry & Relationship Testing, Nutrigenomic Testing, Skincare Testing), By Technology (Targeted Analysis, Single Nucleotide Polymorphism (SNP) chips, Whole Genome Sequencing (WGS)), By Distribution Channel (Online Platforms, Over-the-Counter)*,

Industry Analysis Report, Regional Outlook, Growth Potential, Covid-19 Impact Analysis, Competitive Market Share & Forecast, 2023–2032, <https://www.gminsights.com/industry-analysis/direct-to-consumer-dtc-genetic-testing-market> (13.03.2023).

Wallace S.E., Bean L.J.H., *Resources for Genetics Professionals – Direct-to-Consumer Genetic Testing*, „Gene Reviews” 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542335/> (13.03.2023).

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest omówienie komercyjnych testów genetycznych określających pochodzenie genetyczne i wykazanie, w jaki sposób stanowią one jedno z istotnych zagrożeń dla identyfikacji dawców komórek rozrodczych. Problem ten zasługuje na szczególną uwagę ze względu na istniejące regulacje prawne statuujące zasadę anonimowości donacji. W opracowaniu zaprezentowano analizę opublikowanego w 2022 r. raportu Europejskiego Towarzystwa Rozrodu Człowieka i Embriologii (ESHRE), zawierającego rekomendacje dotyczące obowiązków informacyjnych w stosunku do osób zaangażowanych w procedurę dawstwa. W tym zakresie przedstawiono także regulacje polskie, jak również wyzwania, z jakimi musi zmierzyć się ustawodawca z uwagi na powszechną dostępność komercyjnych testów genetycznych. *De lege ferenda* postulowane jest rozszerzenie obowiązków informacyjnych oraz zniesienie zasady anonimowości dawstwa, której nie można zagwarantować w praktyce.

Słowa kluczowe: komercyjne testy genetyczne, dawstwo materiału genetycznego, zasada anonimowości, dawcy

THE IMPACT OF DIRECT TO CONSUMER GENETIC TESTING ON DONOR ANONYMITY

Summary

The aim of this article is to analyse direct-to-consumer genetic tests, indicating genetic ancestry and point in what manner they are a significant risk to the identification donors of reproductive cells. Aforementioned issue deserves particular attention because of legal regulations that statute preserve donor anonymity. The paper presents an analysis of the report published in 2022 by the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), which contains recommendations for information provision for people involved in reproductive donation. Polish regulations are also presented in this regard, as well as the challenges faced by the legislator due to the widespread availability of direct-to-consumer genetic tests. The law as it should be calls for an enhancement of thereon information provision and abolish anonymous donation due to the inability to provide it in practice.

Keywords: direct-to-consumer genetic tests, reproductive donation, donors anonymity, donors