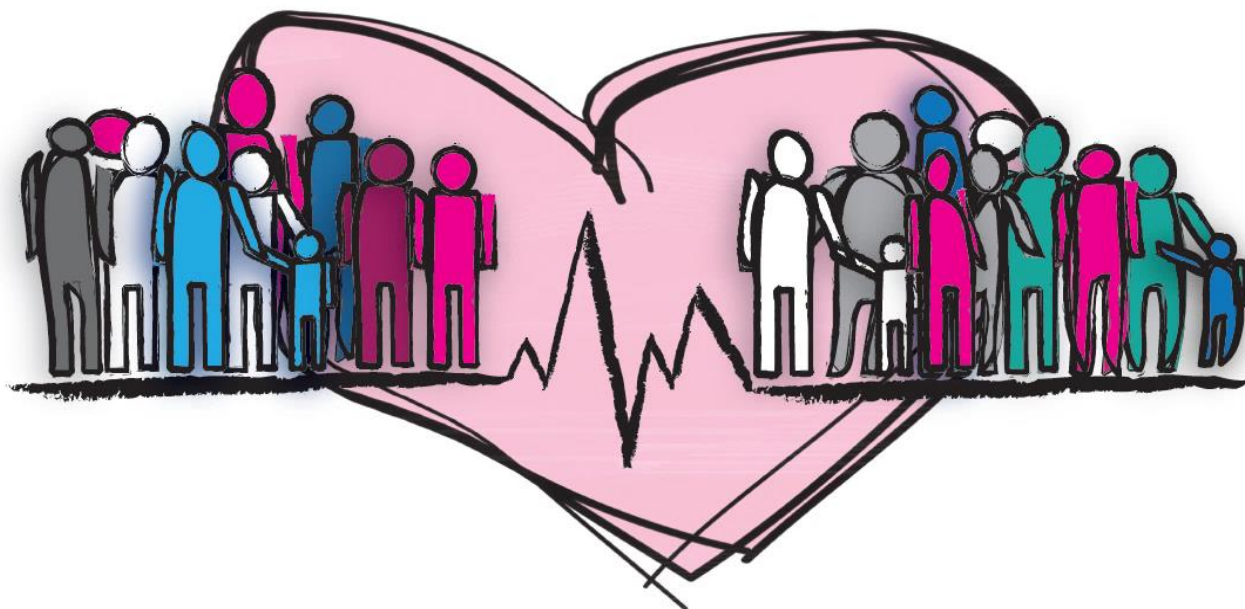


Konferencja naukowa zorganizowana przez  
Komitet Bioetyki przy Prezydium PAN  
Centrum Bioetyki i Bioprawa Instytutu Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego  
oraz the Polish Unit of the UNESCO Chair in Bioethics (Haifa)

# KSIĘGA ABSTRAKTÓW



Warszawa, 2016 r.

# SESJA A

## OCHRONA ZDROWIA PUBLICZNEGO – MIĘDZY SKUTECZNOŚCIĄ A OPŁACALNOŚCIĄ

<b>Tomasz Pasierski</b>	<b>PIĄTEK</b>
prof. dr hab. n. med., Warszawski Uniwersytet Medyczny	<b>13:30</b>

### **OCENA TECHNOLOGII MEDYCZNYCH (*HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT*) I JEJ FUNDAMENTY ETYCZNE**

Ocena technologii medycznych (*health technology assessment* – HTA) jest to proces oceny skuteczności i efektywności kosztowej technologii medycznych – leków, wyrobów medycznych, programów zdrowotnych, pod kątem ich zastosowania w ramach praktyki klinicznej i polityki zdrowotnej.

Celami HTA są: wskazywanie decydom, które technologie są efektywne i bezpieczne, a których stosowanie- jako nieskutecznych, o kosztach zbyt wysokich w stosunku do korzyści, należałoby ograniczyć lub wyeliminować; optymalne wykorzystywanie ograniczonych zasobów; dobro pacjentów- dążenie do zapewnienia bezpieczeństwa, zdrowotnego i uzyskiwania efektów o największej wartości, dostarczanie wiarygodnego źródła informacji o standardach usług opieki zdrowotnej.

Zadania HTA w Polsce realizuje Agencja Oceny technologii Medycznych i Taryfikacji, która została utworzona w 2005 roku na podstawie zarządzenia ministra zdrowia, i umocniona nowelizacją ustawy w 2009 roku państwowa jednostka budżetowa, pełniąca funkcje opiniodawczo-doradcze dla Ministra Zdrowia

Organem opiniującym AOTMiT jest 20-osobowa Rada Przejrzystości, w której realizowana jest rygorystyczna polityka” konfliktu interesów”. Rada realizuje w różnym stopniu dwa modele sprawiedliwości: egalitarny i utylitarny.

<b>Aleksander Zbrzezny</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Akademia Sztuk Pięknych w Warszawie, Wydział Zarządzania Kulturą Wizualną	<b>14:00</b>

## **KAPITALIZM KONTRA ZDROWIE. EKONOMICZNO-SPOŁECZNE WARUNKI MOŻLIWOŚCI ZDROWIA PUBLICZNEGO**

O związku praktyk medycznych z dużo szerszym kontekstem społecznym wiemy już co najmniej od Michela Foucault. Punktem wyjścia planowanego referatu będzie przypomnienie historycznych powiązań, jak i współczesnych napięć między tym, co medyczne, a tym, co polityczne (ekonomiczne, społeczne). Nie chodzi mi jednak o historię problematyki zdrowia publicznego, a o zarysowanie szerszego, społeczno-ekonomicznego kontekstu, w jaki uwikłane są dzisiejsze dyskusje. Problem zdrowia publicznego, zwłaszcza dostępności opieki zdrowotnej, jest jednym z podstawowych wymiarów nierówności, generowanych i pogłębianych przez globalny kapitalizm. Scharakteryzuję krótko trzy pola problemowe, w których relacja między momentem ekonomicznym a „medycznym” zaznacza się szczególnie dotkliwie. Po pierwsze: zdrowotny wymiar nierówności ekonomicznych w obrębie społeczeństw rozwiniętych. Oprócz wskazania takich konsekwencji jak bardzo zróżnicowana (w zależności od majątku) długość życia, znajdzie się tu także miejsce na omówienie strategii działania koncernów farmaceutycznych. Po drugie: globalna cena dynamiki kapitalizmu - głód i niedożywienie setek milionów ludzi w Afryce czy Indiach. Po trzecie: konsekwencje zmian klimatycznych i zanieczyszczenia środowiska. Na wszystkich tych polach logika akumulacji kapitału jest nieczuła na swe pozaekonomiczne konsekwencje. Przewidywany czas wystąpienia nie pozwoli na szczegółowe omówienie choćby jednej książki, zamierzam jednak powoływać się zarówno na prace historyków (np. G. Vigarello, Historia zdrowia i choroby), socjologów (G. Therborn, Nie-równość, która zabija), ekonomistów (J. Stiglitz, Wizja sprawiedliwej globalizacji, Cena nierówności) jak i na materiał dostarczony przez aktualne reportaże – Głód M. Caparrósa czy To zmienia wszystko. Kapitalizm kontra klimat N. Klein (oba napisane w 2014 roku, wydane po polsku w 2016).

Planowany referat w kilku punktach będzie też nawiązywał do diagnoz i propozycji przedstawionych swego czasu przez P. Singera, przy czym postaram się wskazać punkty, w których jego rozpoznania należałoby zaktualizować lub uzupełnić. Ta korekta złoży się na obiecanie w tytule referatu „warunki możliwości” zdrowia publicznego. Znajdzie się wśród nich postulat radykalnej zmiany polityki klimatycznej, redystrybucja fiskalna w obrębie „społeczeństw dobrobytu”, wreszcie zdecydowane ograniczenia prawne „wolności handlu”, która nader często pozostaje dziś wolnością państw bogatych do wykorzystywania krajów rozwijających się. Warto też pamiętać o konieczności kontroli procesu komercjalizacji biotechnologii.

<b>Łukasz Andrzejewski</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Instytut Psychologii, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław	<b>14:30</b>

## **RAK PO KOMUNIZMIE: WYZWANIE TRANSFORMACJI**

Punktem wyjścia referatu jest przekonanie, iż doświadczenie choroby oddaje ducha czasów, w jakich jest przeżywane, a historia walki z rakiem stanowi odbicie najważniejszych społecznych napięć w Polsce po 1989 r. Podstawowym celem jest zaś potrzeba ukazania pozamedycznej specyfiki walki z rakiem w okresie transformacji ustrojowej w Polsce z perspektywy jej najsłabszych współuczestników – pacjentów onkologicznych. Referat będzie również próbą odpowiedzi na dwa pytania – dlaczego w demokratycznej Polsce, mimo tradycji oddolnych ruchów emancypacyjnych, choroba nowotworowa oznacza wykluczającą samotność, bolesną inność i marginalizację, oraz co zrobić, by tę sytuację zmienić.

W pierwszej części skomentuję Zeitgeist polskiej transformacji, którego głównymi wyznacznikami są przede wszystkim: prywatyzacja doświadczenia rozumiana jako indywidualistyczna niechęć do myślenia o sobie i świecie przez pryzmat wielkich struktur i kategorii społecznych; pęknięcie pomiędzy silną większością a słabszymi mniejszościami; ambiwalentny stosunek do pojęcia solidarności społecznej, przejawiający się w akceptacji dla nierówności społecznych; brak zaufania oraz pogłębiające się podziały klasowe.

Druga część będzie poświęcona krytycznej rekapitulacji kluczowych momentów w historii walki z rakiem w Polsce po 1989 r. Mimo zaleceń organizacji międzynarodowych, walka z rakiem nie stała się priorytetem w polskiej ochronie zdrowia, a zasadniczą cechą polityki zdrowotnej w Polsce jest postrzeganie choroby nowotworowej jako „problemu technicznego”, którego rozwiązanie zależy wyłącznie od zastosowania specjalnych procedur i technologii medycznych.

W trzeciej części, na podstawie analiz wybranych patografii, przedstawię anatomię doświadczenia nowotworowej w Polsce po 1989. Rak, oprócz medycznej specyfiki, jest również formą tożsamości i miejscem w przestrzeni zbiorowej wyobraźni. W Polsce, gdzie fizyczna słabość jest powodem do wstydu, a lekarz jawi się bardziej jako przeciwnik niż partner, choroba nowotworowa wiąże się z poczuciem społecznej i osobistej degradacji. Zdrowie opisywane jest w kategoriach rynkowej przydatności, a wieloletnie leczenie oznacza dla pacjentów dotkliwe straty na poziomie szans życiowych. Kolejny element to brak zaufania. Pacjenci nie ufają ani lekarzom, ani instytucjom ochrony zdrowia, co przynosi dramatyczne skutki – 15% chorych dobrowolnie rezygnuje z leczenia po otrzymaniu diagnozy.

W podsumowaniu wykażę najważniejsze problemy związane z biomedyczo-ekonomicznym postrzeganiem schorzeń onkologicznych. Następnie, inspirując się pracami m.in. Richarda G. Wilkinsona, Maren Klawiter, Vinh-Kim Nguyena oraz dokumentem Strategii Walki z Rakiem w Polsce 2015-2024, przedstawię zarys programu polityki nowotworowej integrującego – w perspektywie emancypacji pacjentów – kluczowe wyzwania epidemiologiczne, medyczne, ekonomiczne oraz społeczne i kulturowe. Walka z rakiem nie jest bowiem neutralnym elementem systemu ochrony zdrowia, ale cywilizacyjnym wyzwaniem, warunkującym sprawiedliwy i zrównoważony rozwój całego społeczeństwa.

<b>Klaudia Czarnik</b>	<b>PIĄTEK</b>
Uniwersytet Medyczny w Łodzi	<b>15:00</b>

## **POLSKA ONKOLOGIA I JEJ PODSTAWOWE PROBLEMY NA TLE WYBRANYCH SYSTEMÓW OPIEKI ONKOLOGICZNEJ. WYMAGANY STANDARD OPIEKI ORAZ REALIZACJA ZASADY SPRAWIEDLIWOŚCI**

Wydatki na leki przeciwnowotworowe na świecie sięgną w 2016 roku 107 mld dolarów (11,5% więcej niż w 2015). Rosnące koszty nowych terapii, przy nierzadko ich niezadawalającej skuteczności (na 54 leki przeciwnowotworowe wprowadzone przez FDA w latach 2008-2012, jedynie 5 zwiększało przeżycie), sprawiają, że coraz głośniejsza staje się debata nad problemem minimalnej efektywności kosztowej leczenia oraz sposobami jej określania (jak np. QALY czy LYG). NFZ w tym roku przeznaczy 1,24 mld zł na hospitalizacje związane z chemioterapią, w tym 523 mln złotych na chemioterapeutyki. Wydaje się, że polska onkologia wraz z jej systematycznie rosnącą liczbą pacjentów, w rzeczywistości dynamicznie zmieniających się uwarunkowań naukowych i ekonomicznych, potrzebuje dziś, bardziej niż kiedykolwiek, merytorycznej debaty.

W moim referacie, opierając się na danych opisujących stan polskiej onkologii w oparciu o dane ilościowe i jakościowe (publikacje medyczne, NFZ, GUS), przedstawię jej podstawowe problemy. W ich kontekście omówię zróżnicowanie wymaganego standardu usług medycznych.

Do wspomnianych problemów należą w moim przekonaniu:

1. ograniczony zasięg działania obecnego systemu monitorowania skuteczności leczenia;
2. „odwrócona” struktura systemu „chemioterapia i radioterapia – chirurgia” (rozproszenie chirurgii, gdy np. w Holandii śmiertelność resekcji trzustki w małych szpitalach wynosiła 13,8-16,5%, przy 0 do 3,5% w centralnych ośrodkach);
3. mały udział pacjentów w badaniach klinicznych.

Definicje wymaganego standardu opieki funkcjonujące w Polsce sformułowano jak dotąd dość ogólnie. W krajach o lepszych wynikach leczenia onkologicznego, jak Wielka Brytania czy Norwegia, są one bardziej doprecyzowane (definiują np. modelową ścieżkę leczenia pacjenta); są również niejednokrotnie usankcjonowane prawnie.

Zasada sprawiedliwości w obszarze onkologii jest w naszym kraju realizowana m.in. poprzez działanie systemu ubezpieczeń, gwarantującego powszechny dostęp do leczenia opłacanego ze środków publicznych. W wielu krajach istnieją alternatywne systemy finansowania terapii, np. w Japonii pacjenci muszą pokryć część kosztów swojego leczenia, a w Stanach Zjednoczonych dominują prywatne firmy ubezpieczeniowe. Istotną kwestią pozostaje odpowiedź na pytanie, czy zagraniczne rozwiązania mają przewagę nad polskimi.

Pewną nadzieję na poprawę wyników polskiej onkologii dają niektóre dokonujące się aktualnie zmiany – jak choćby planowane otwarcie ośrodka badań klinicznych leków onkologicznych wczesnych faz.

# SESJA B

## SPRAWIEDLIWY DOSTĘP DO ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH

<b>Lesław Niebrój</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr hab., Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach	<b>13:30</b>

### **SPRAWIEDLIWY PODZIAŁ ŚRODKÓW W OCHRONIE ZDROWIA: WIEK PACJENTA JAKO KRYTERIUM ICH RACJONOWANIA**

Przy całej różnorodności przyjmowanych w poszczególnych krajach rozwiązań dotyczących organizacji systemu ochrony zdrowia, popyt na usługi zdrowotne przewyższa (zwykle znacznie przewyższa) ich podaż. Zagadnienia związane ze sprawiedliwością rozdzielczą wydają się być jedną z kluczowych kwestii etyki zdrowia publicznego. Próby uniknięcia podejmowania tych zagadnień, poprzez sprowadzenie kwestii sprawiedliwej alokacji środków dostępnych w opiece zdrowotnej wyłącznie do zagadnień podejmowanych w ramach rozważań z zakresu sprawiedliwości wymiennej okazały się nie tylko etycznie wątpliwe, lecz także praktycznie niewykonalne.

Warto też podkreślić, że kwestia sprawiedliwego podziału środków dostępnych w ochronie zdrowia nie tylko jest jednym z kluczowych problemów, rozstrzygnięcia, którego praktyka medyczna 'wymaga' od etyki biomedycznej, lecz także, iż można się spodziewać, że zagadnienie to stawać się będzie coraz bardziej 'palącym' problemem w przewidywalnej przyszłości. Rozwój wciąż bardziej wysublimowanych, wysokospecjalistycznych procedur medycznych wiąże się z gwałtownym wzrostem kosztów świadczenia usług zdrowotnych, co w konsekwencji wydaje się nieuchronnie prowadzić do pogłębiania się rozdzwiku pomiędzy popytem i podażą na refundowane usługi zdrowotne. W dużej mierze wzrost zapotrzebowania na te usługi wiąże się przy tym ze starzeniem się społeczeństw i wydatkowaniem środków na stosowanie nowoczesnych (kosztownych) procedur w leczeniu chorób chronicznych oraz chorób degeneracyjnych wieku starszego/podeszłego.

Prezentacja zmierza do przedstawienia i krytycznej oceny racji przedstawianych za i przeciw uznaniu wieku pacjenta za etycznie zasadne kryterium racjonowania/dawania pierwszeństwa w dostępie do tych środków, którymi dysponuje opieka zdrowotna.

Omówione zostaną główne stanowiska przeciwne uznaniu wieku pacjenta za etycznie słuszne kryterium racjonowania środków dostępnych w ochronie zdrowia. Przyjęcie takiego kryterium uznaje się za formę *ageizmu* (w literaturze polskiej określanego także mianem „wiekizmu”). Racją uzasadniającą ten pogląd wydaje się być przede wszystkim uznanie, że życie (ludzkie życie?) posiada immanentną wartość. Rozważane są dwie zasadnicze koncepcje mówiące o: (i) absolutnej wartości ludzkiego życia oraz (ii) nieabsolutnej jego wartości. Argument N. Danielsa zostaje przywołany by odeprzeć zarzut *ageizmu* stosowany wobec koncepcji przyjmujących wiek za kryterium etycznie słusznego racjonowania środków w ochronie zdrowia.

Następnie przedstawione zostają cztery główne koncepcje uzasadniające racjonowanie usług medycznych ze względu na wiek pacjenta: (i) argument „uczciwych części” (Harris & Lockwood), (ii) argument „maksymalizacji życia” (Persad, Wertheimer & Emanuel), (iii) argument „roztropnej oceny długości życia” (Daniels & Callahan) oraz (iv) argument „podatności na skrzywdzenie” (Brock). Co do każdego z tych argumentów wskazane zostaną najpierw racje za jego przyjęciem, następnie konsekwencje praktyczne wynikające z jego wdrożenia, na koniec zaś zastrzeżenia jakie dany argument wydaje się budzić.

W ostatniej części prezentacji przedstawione zostaną uwagi dotyczące trudności związanych z rozróżnieniem w praktyce medycznej odstąpienia od udzielenia danego świadczenia jako wyrazu racjonowania ze względu na wiek pacjenta (wiek chronologiczny) od odstąpienia od udzielenia danego świadczenia ze względu na wskazania medyczne (wiek funkcjonalny chorego).

<b>Tomasz Żuradzki</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Uniwersytet Jagielloński	<b>14:00</b>

## **ZASTOSOWANIE ZASADY OPTIMALNOŚCI *EX ANTE* W OPIECE ZDROWOTNEJ**

Decydenci mający wpływ na alokację zasobów w opiece zdrowotnej często stoją przed następującym dylematem: czy rozdzielać zasoby w taki sposób, by w danym momencie maksymalizować oczekiwaną korzyść dla każdej osoby z danej populacji; czy też w taki sposób, by polepszyć los tych, którzy w przyszłości znajdą się w najgorszej sytuacji – nawet jeśli w danym momencie wiąże się to z obniżeniem oczekiwanej korzyści dla każdego? Za tą pierwszą opcją przemawia często przyjmowana zasada optymalności *ex ante* (w sensie Pareto), głosząca, że należy wybierać tę opcję, która ma wyższą wartość oczekiwaną dla każdej osoby, w porównaniu z jakąkolwiek inną alternatywą. W swoim wystąpieniu, odwołując się do realnych i hipotetycznych dylematów dotyczących alokacji zasobów w opiece zdrowotnej, omówię argumenty przeciwko tej zasadzie, przede wszystkim argument odwołujący się do reguły: „zawsze postępuj tak, jak gdybyś miała pełną informację” (Fleurbaey, Voochoeve 2013). Następnie przedstawię krytykę tej reguły ze strony kontraktualizmu *ex ante* – stanowiska zakładającego, że działanie jest moralnie słuszne wtedy, gdy jest uzasadnione dla każdej zainteresowanej osoby zanim pozna ona rezultat danego działania (Frick 2015), a także ze strony innych stanowisk (patrz: Hare, forthcoming). Ocena tych argumentów będzie okazją do dyskusji nad zasadami agregowania świadczeń zdrowotnych w rozmaitego typu sytuacjach niepewności lub ryzyka; wartością dystrybuowania samych szans na otrzymanie danego świadczenia; znaczeniem świadomej zgody w sytuacjach niepewności; granicami paternalizmu w promocji zdrowia; działaniem w najlepszym interesie pacjentów; wartościowaniem działań profilaktycznych względem terapeutycznych itp.

### Literatura:

- M. Fleurbaey, A. Voorhoeve (2013), *Decide As You Would with Full Information!*, [w:] N. Eyal, S. A. Hurst, O.F. Norheim, C. Wikler (red.), *Inequalities in Health: Concepts, Measures, and Ethics*, Oxford University Press, Oxford.
- J. Frick (2015), *Contractualism and Social Risk*, “Philosophy & Public Affairs” 43(3): 175-223.
- C. Hare (forthcoming), *Should We Wish Well to All?*, “Philosophical Review”.

<b>Dorota Rogowska-Szadkowska</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. med., Uniwersytet Medyczny w Białymstoku	<b>14:30</b>

## **MARIHUANA A ZDROWIE PUBLICZNE**

Marihuana medyczna legalizowana jest w coraz większej liczbie krajów. Tam, gdzie jest nielegalna, chorzy na wiele chorób, z którymi konwencjonalna medycyna sobie nie radzi, narażeni są na kontakt z czarnym rynkiem, ryzyko zakupu marihuany zanieczyszczonej szkodliwymi substancjami, od metali ciężkich po herbicydy, ryzykują też aresztowaniem i uwięzieniem. W krajach, gdzie jest legalna, nie stwierdzono jakichkolwiek negatywnych tego konsekwencji. W kilku stanach USA stwierdzono nawet zmniejszenie liczby śmierci spowodowanych przedawkowaniem opioidów wypisywanych na receptę, co w ostatnich latach stało się ogromnym problemem tego kraju.

Marihuanę dla wszystkich dorosłych mieszkańców zalegalizowano w Holandii, Urugwaju i, jak dotąd, w pięciu stanach Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej (po najbliższych wyborach prezydenckich będzie ich więcej, bo przy okazji kilka stanów planuje przeprowadzenie referendum w tej sprawie). W niektórych stanach USA, w których stała się legalna, zaobserwowano, między innymi, zmniejszenie spożycia alkoholu. Nie wykazano negatywnych konsekwencji tej decyzji.

W Polsce trwa dyskusja nad legalizacją medycznych zastosowań marihuany. Przedstawione argumenty pochodzące z doświadczeń innych krajów, powinny pomóc w podjęciu decyzji nie tylko w interesie ludzi chorych, ale też zdrowia publicznego.



<b>Katarzyna Marchewka</b>	<b>PIĄTEK</b>
mgr, Uniwersytet Jagielloński	<b>14:30</b>

## **SPRAWIEDLIWY DOSTĘP DO USŁUG PSYCHOTERAPEUTYCZNYCH W POLSCE**

Zdrowie jako zjawisko wielowymiarowe, zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia jest rozpatrywane w charakterze dobrostanu biopsychospołecznego oraz analizowane w kontekście jakości życia danej osoby. Przyjmując tak szerokie rozumienie zdrowia uwzględnia się nie tylko fizyczny stan organizmu człowieka, ale również jego funkcjonowanie psychiczne oraz relacje ze środowiskiem społecznym. W kontekście refundacji usług medycznych definicja za-proponowana przez Światową Organizację Zdrowia kieruje uwagę ubezpieczyciela w kierunku finansowania zarówno usług psychiatrycznych, jak i psychoterapeutycznych. Na gruncie polskim odnieść można wrażenie, że refundowanie psychoterapii napotyka spore trudności. Jakie problemy związane są z refundowaniem usług psychoterapeutycznych?

Ilość nurtów psychoterapeutycznych oraz ich zróżnicowanie (np. definiowanie zmiany, która nastąpiła w procesie terapii, wskazywanie przyczyn problemów psychicznych, postrzeganie relacji pomiędzy pacjentem a terapeutą) powoduje, iż plan refundowania wszystkich dostępnych na rynku usług psychoterapeutycznych nie jest możliwy do zrealizowania, zatem warto byłoby wskazać te metody, które można refundować w oparciu o ich udowodnioną skuteczność. Proponowany referat ma na celu analizę problematyki związanej z refundowaniem usług psychoterapeutycznych w Polsce. Prelegentka omówi przeszkody w sprawiedliwym refundowaniu metod psychoterapeutycznych – poruszone zostaną m.in. takie zagadnienia jak: (1) trudności w określeniu czym jest psychoterapia (wielość definicji), (2) problemy natury metodologicznej w ocenie skuteczności usług psychoterapeutycznych (metody oceny skuteczności psychoterapii, model integracyjny psychoterapii, wypracowanie własnych kryteriów naukowości zgodnych z charakterem danej dziedziny badawczej) oraz (3) konsekwencje dokonywania oceny skuteczności metod psychoterapeutycznych w oparciu o paradygmat nauk przyrodniczych. W podsumowaniu podjęta zostanie próba udzielenia odpowiedzi na pytanie, czy refundacja usług psychoterapeutycznych powinna opierać się na ocenie ich skuteczności oraz zaproponowane zostanie stanowisko finansowania psychoterapii w kontekście poprawy życia pacjentów w sferze funkcjonowania społecznego.

Wybrane pozycje bibliograficzne:

- Alford, B., Beck, A.T. (1995). Terapia poznawcza jako terapia integrująca psychoterapię. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Barbaro de, B. (2013). Tezy o psychoterapii w Polsce. Psychoterapia, 1 (164), s. 5-14.
- Jastrzębski, A. (2010). Paradygmat, w którym psychoterapia może posiadać status nauki. W L. Grzesiuk, H. Su-szek, H. (red.), Psychoterapia. Pogranicza. Podręcznik akademicki (s. 29-52). Warszawa: Wydawnictwo Psychologii i Kultury Eneteia.
- Jaworska, K. (2006). Istotność zmiany w koncepcjach pomiaru skuteczności psychoterapii. W J. Brzeziński, J. Siuta, Metodologiczne i statystyczne problemy psychologii (s. 199-156). Poznań: Wydawnictwo Zysk i Spółka.
- Pietruszewska, A. (2010). Sposoby empirycznej weryfikacji skuteczności psychoterapii. W L. Grzesiuk, H. Suszek, H. (red.), Psychoterapia. Pogranicza. Podręcznik akademicki (s. 117-143). Warszawa: Wydawnictwo Psychologii i Kultury Eneteia.
- Sternberg, R.J. (2006). Evidence-based practice: gold standard, gold plated or fool's gold? W C.D. Goodheart, A.E. Kazdin, R.J. Sternberg (red.), Evidence-based psychotherapy: where practice and research meet (s. 261-271). Waszyngton: Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne.

## SESJA C

# PATERNALIZM I PRZYMUS W OCHRONIE ZDROWIA PUBLICZNEGO

<b>Zbigniew Zalewski</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Uniwersytet Jagielloński	<b>16:00</b>

### **PROBLEM PATERNALIZMU W ETYCE ZDROWIA PUBLICZNEGO**

Perspektywa etyczna zdrowia publicznego różni się zasadniczo od perspektywy bioetyki. Gdy dla tej drugiej kluczowe jest pojęcie dobra jednostkowego, mogące prowadzić do konfliktu zasady szacunku dla autonomii jednostki z zasadą dobroczynności, to w przypadku zdrowia publicznego dominuje ujęcie zbiorowe, skłaniające ku przedkładaniu dobra ogółu ponad dobro poszczególnych jednostek. Planowanie i realizacja działań zmierzających do ochrony i poprawy zdrowia zbiorowości może prowadzić i niejednokrotnie prowadzi do decyzji i regulacji, które podporządkowują jednostkę celom kolektywnym, naruszającym jej indywidualnie pojmowane dobro i jej autonomię. Instytucje zdrowia publicznego uzyskują uprawnienie do nakłonienia bądź wręcz przymuszenia jednostek do działań sprzecznych z ich subiektywnie pojmowanym interesem własnym w imię dobra wspólnego. Ten swoisty paternalizm wydaje się cechą konstytutywną praktyki zdrowia publicznego i z tego względu wymaga dokładniejszej analizy. Czy paternalizm w polityce i praktyce zdrowotnej istotnie jest nieunikniony? Jeżeli tak, to czy może on być legitymizowany w każdej postaci, czy też dopuszczalny jest jedynie w postaci „miękkiego paternalizmu”, zaś jego odmiana „twarda” nie jest uprawniona? Czy naruszenie prawa jednostki do samostanowienia winno być jej w jakiś sposób zrekompensowane? Tych i dalszych, bardziej szczegółowych pytań dotyczących paternalizmu nie da się dokładniej rozpatrywać bez przyjrzenia się temu, czym jest samo „zdrowie” w pojęciu „zdrowie publiczne” i jak ma się ono do zdrowia w wymiarze jednostkowym.

<b>Agata Wnukiewicz-Kozłowska</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. praw., Uniwersytet Wrocławski	<b>16:30</b>

### **PROBLEM PATERNALIZMU W ETYCE ZDROWIA PUBLICZNEGO**

Celem prezentacji pt. „Zdrowie publiczne w kontekście autonomii pacjenta” jest przedstawienie problemu granic interwencji w zakres autonomii (prawa do samodecydowania) pacjenta w sytuacji ważenia interesu jednostki oraz interesu społeczeństwa. Prawo dopuszcza ograniczenia praw i wolności jednostki z tytułu ochrony zdrowia publicznego (zarówno na poziomie konstytucyjnym jak i międzynarodowym). Warto zbadać czy ta klauzula limitacyjna ma częste zastosowanie w praktyce i czy jest właściwie interpretowana przez władze publiczne. W istocie chodzi zatem o interpretację powszechnie akceptowanego w prawie medycznym i bioetyce wymogu świadomej zgody na każdą interwencję medyczną wobec konieczności ochrony zdrowia publicznego (np. w sytuacji epidemii).

<b>Patrycja Dąbrowska-Kłosińska</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr, Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

### **ETYKA KWARANTANNY. WYZWANIA DLA PRAWA W ŚWIETLE DOŚWIADCZEŃ AMERYKAŃSKICH PRACOWNIKÓW SŁUŻBY ZDROWIA POWRACAJĄCYCH Z AFRYKI PO EPIDEMII EBOLA 2014-15**

Celem wystąpienia jest przedstawienie istniejących wyzwań dla nauki i praktyki prawa, w szczególności dla ochrony praw podstawowych jednostek, w obliczu zagrożeń potencjalnymi pandemiemi, które mogą wynikać z wirusów Ebola, Zika, czy nawet HIV czy TBT. W szczególności referat dotyczyć będzie etyki kwarantanny, która jest jednym z najbardziej „inwazyjnych” środków prewencyjnych przy przeciwdziałaniu epidemiom. Tym samym, musi być wprowadzana ściśle na podstawie i w granicach prawa skoro wymaga ograniczania praw podstawowych. Punktem wyjścia dla rozważań będzie case-study dotyczące amerykańskiego personelu medycznego powracające-go z Afryki po epidemii Ebola 2014-15, który w wielu stanach USA był poddawany obowiązkowej kwarantannie. Aby zrealizować cel wystąpienia studium przypadku odniesione zostanie do prawa polskiego i międzynarodowego, w tym standardów praw człowieka.

Wybrana bibliografia:

- SH Miles, Kaci Hickox: *Public health and the politics of fear*, Am J Bioeth. (2015), Volume 15(4):17-9.
- WHO, *Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza*, WHO/CDS/EPR/GIP/2007.2, 2007.
- R Upshur, *The Ethics of Quarantine*, AMA Journal of Ethics, (2003) Volume 5, Number 11.
- K Hickox, *Caught Between Civil Liberties and Public Safety Fears: Personal Reflections from a Healthcare Provider Treating Ebola*, (2015) XI JHBL 9.

<b>Błażej Kmiecik</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. praw., Uniwersytet Medyczny w Łodzi	<b>17:30</b>

## **PRZYMUSOWA HOSPITALIZACJA PSYCHIATRYCZNA, CZYLI PROBLEM NADAL OTWARTY**

Kto może być leczony w oddziale psychiatrycznym bez swojej zgody? Jakie zachowanie u pacjenta musi być wpierw dostrzeżone? Jaka diagnoza uprawnia do podjęcia podobnych działań? Pytania te posiadają szczególne znaczenie w trakcie dyskusji dotyczącej szeroko rozumianego zdrowia publicznego. Dotyczą one bowiem działań o charakterze przymusowym. Dany pacjent przyjmowany jest do szpitala bez akceptacji z jego strony. Zarówno w praktyce klinicznej, jak doktrynie prawnej ukształtował się w ciągu ostatnich kilku dekad powszechnie uznawany pogląd wskazujący, iż przymusowe leczenie dotyczy najczęściej chorych psychicznie bądź upośledzonych umysłowo pacjentów, których stan powoduje zagrożenie dla ich życia lub życia i zdrowia innych osób.

Ponad dwudziestoletni okres obowiązywania ustawy o ochronie zdrowia psychicznego ukazał jednak w omawianym kontekście nowe obszary. Okazało się bowiem, że w praktyce dostrzec możemy sytuację, w których pacjent pomimo braku doświadczenia psychozy lub upośledzenia podejmuje działania agresywne lub autoagresywne. Postęp medycyny oraz psychologii i pedagogiki doprowadził do sytuacji, w której to coraz więcej wie-my na temat istoty zaburzeń psychicznych, w tym zaburzeń odżywiania oraz zaburzeń rozwojowych.

Czy zatem aktualnie obowiązujące przepisy konstruują wystarczający standard ochrony praw człowieka podawanego przymusowemu jedzeniu? Być może pojawiły się nowe schorzenia, które winny być niejako "włączone" w orbitę przepisów umożliwiających leczenie bez zgody? Czy dostrzec możemy obecnie w omawianych kontekstach problemy, które pozostają bez rozwiązania?

## SESJA D.1

# OBLICZA ZDROWIA I CHOROBY

<b>Joanna Wysocka-Andrusiewicz</b>	<b>PIĄTEK</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

### **PIĘTNOWANIE OSÓB GRUBYCH (*FAT-SHAMING*) I RUCH AKCEPTACJI GRUBYCH (*FAT ACCEPTANCE MOVEMENT*) A ODPOWIEDZIALNOŚĆ JEDNOSTEK ZA STAN WŁASNEGO ZDROWIA**

Historia ruchu akceptacji osób grubych (*fat acceptance movement*) nazywanego też wyzwoleniem grubych (*fat liberation*), aktywizmem grubych (*fat activism, fativism*) czy ruchem akceptacji rozmiaru (*size acceptance movement*) sięga lat sześćdziesiątych XX wieku. Aktywiści mają na celu zmianę percepcji społecznej osób otyłych, którym nierzadko – wyłącznie z racji ich wagi – przypisywane są negatywne cechy, takie jak lenistwo, głupota, powolność, przykry zapach czy chciwość.

W XXI wieku wraz z rozwojem technologii komunikacyjnych i ogromną popularnością mediów społecznościowych, nastąpił rozkwit aktywizmu grubych. Wśród osób rozpowszechniających postulaty ruchu znalazły się modelki „plus size” i postaci Web 3.0 (przede wszystkim kobiety) – blogerki, vlogerki, youtuberki, właścicielki odwiedzanych przez tysiące osób profili na Facebooku, Instagramie, Snapchacie czy Twitterze.

Równocześnie w tych samych mediach społecznościowych i w codziennych interakcjach społecznych żywe jest zjawisko piętnowania osób z nadwagą i otyłych. Pojawiają się też bardziej wyważone głosy, których autorzy zauważają, że aktywiści ruchu akceptacji rozmiaru pomijają lub bagatelizują zagrożenia zdrowotne, które niesie za sobą otyłość, takie jak choroby serca, miażdżyca, nadciśnienie tętnicze, problemy z kręgosłupem, przeciążenia stawów czy wreszcie skrócenie długości życia.

Jak w XXI wieku patrzemy na osoby otyłe i aktywistów ruchu akceptacji osób grubych w kontekście, z jednej strony afirmacji tolerancji i samoakceptacji, a z drugiej strony - odpowiedzialności jednostek za stan własnego zdrowia a także ograniczonych środków przeznaczonych na opiekę medyczną ze wspólnego budżetu?

<b>Karolina Napiwodzka-Bulek</b>	<b>PIĄTEK</b>
mgr, Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu	<b>17:30</b>

## **INTERSUBIEKTYWNY WYMIAR ZDROWIA – UJĘCIE FENOMENOLOGICZNE**

Celem referatu jest zaprezentowanie jednego ze sposobów myślenia o zdrowiu z punktu widzenia fenomenologicznych badań nad zagadnieniem ucieleśnienia, oraz – w konsekwencji – rozważenie co proponowana perspektywa może wnieść do bioetycznego dyskursu.

W referacie postaram się (1) krótko uzasadnić przyjęcie perspektywy fenomenologicznej, która pozwala między innymi na (a) dostrzeżenie zagadnień świadomości i cielesności jako kwestii publicznych oraz (b) opracowanie – istotnego dla bioetyki – pojęcia intersubiektywności (rozumianej jako rodzaj intencjonalności, który funkcjonuje w naszym doświadczeniu innych osób [Sokolowski; 2012]). Następnie (2) zwrócę uwagę na pojęcie międzycieleśnej rzeczywistości (*intercorporeality*), zaproponowane przez Maurice'a Merleau-Ponty'ego, a rozwijane obecnie między innymi w ramach badań nad poznaniem ucieleśnionym (*embodied cognition*).

Pojęcie międzycieleśnej rzeczywistości zakłada współistnienie (*co-existence*) oraz współobecność (*co-presence*) innych osób. Punktem wyjścia dla niniejszych rozważań jest relacja między ciałem obiektywnym – danym w medycynie jako szczególny obiekt empiryczny – oraz ciałem przeżywanym, które od razu jest-w-świecie [Husserl 1971/1980], umożliwia wszelką dalszą aktywność a także jest warunkiem obecności [Merleau-Ponty; 2001], która jest założeniem dla wskazanego pojęcia ciała obiektywnego.

W końcu (3) zwrócę uwagę na normatywny i intersubiektywny wymiar zdrowia, które jest jednym z przejawów ciała i ma charakter publiczny. Jednym z inspirujących dla bioetyki pomysłów może być postrzeżenie zdrowia w kontraście do choroby, będącej ograniczeniem ciała, gdyż w rzeczywistości będącej zawężeniem międzycieleśnej rzeczywistości a w konsekwencji relacji międzyludzkich. Wobec braku zdrowia znika nastawienie „Ja mogę” [de Biran; Merleau-Ponty; 1996/2001], natomiast ciało staje się przeszkodą [Toussaint; 1976] i zaburza realizację planów, które określają to, kim jesteśmy [Leder 1990]. Z perspektywy fenomenologii może-my odnosić się intencjonalnie także do tego, co nieobecne [Sokolowski; 2012]. Nieobecność zdrowia – na przykład w postaci bólu – wyraźnie przypomina o ucieleśnieniu.

## SESJA D.2

# PRAWA PACJENTÓW-WIĘŹNIÓW

<b>Magdalena Sobas</b>	<b>PIĄTEK</b>
mgr, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich	<b>16:00</b>

### **PRAWO OSÓB OSADZONYCH DO DOSTĘPU DO ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH W PRAKTYCE RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH**

Rzecznik Praw Obywatelskich jako organ konstytucyjny stojący na straży wolności i praw człowieka i obywatela określonych w Konstytucji oraz w innych aktach normatywnych, stoi również na straży realizacji zasady równego traktowania. RPO niejednokrotnie podejmuje działania mające na celu ochronę życia i zdrowia ludzkiego. Nierzadko działania te dotyczą praw osób osadzonych w różnych jednostkach penitencjarnych, a także związane są z realizacją zasady wyrażonej w art. 68 ust. 2 Konstytucji, a mianowicie równego dostępu do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych. Należy podkreślić, iż prawa i wolności o charakterze socjalnym mają wyjątkowy charakter prawny, chociażby ze względu na cele i przebieg polityki społecznej. Niedozwolone jest, aby ktokolwiek był ofiarą dyskryminacji w odniesieniu do prawa do ochrony zdrowia wyrażonego w art. 62 ust. 1 Konstytucji i to z jakiegokolwiek przyczyny. Reguła ta wynika przede wszystkim z konstytucyjnej zasady ochrony i poszanowania godności osoby ludzkiej, czy z art. 2 ustawy zasadniczej, który wskazuje, iż Polska jako demokratyczne państwo prawne urzeczywistnia zasady sprawiedliwości społecznej. W związku z powyższym również osobom osadzonym należy się dostęp do profesjonalnej opieki medycznej, co niejednokrotnie było przedmiotem działań Rzecznika Praw Obywatelskich. Jednakże w zakresie praw osadzonych nadal jednym z największych problemów w praktyce RPO są kwestie związane z dostępnością do świadczeń medycznych osób osadzonych, ich leczeniem, w szczególności jeżeli chodzi o osoby chore psychicznie czy niepełnosprawne intelektualnie, które nie powinny przebywać w jednostkach penitencjarnych, ale w odpowiednich specjalistycznych podmiotach np. szpitalach psychiatrycznych, czy osób przewlekle chorych, chociażby na wirusowe zapalenie wątroby typu C, które na podjęcie leczenia oczekują nawet do trzech lat, ze względu na to, iż tylko jeden zakład karny posiada odpowiedni oddział szpitalny, który byłby w stanie podjąć się leczenia takiego osadzonego – pacjenta. Rzecznik Praw Obywatelskich monitoruje także nieustannie sposób traktowania osób niepełnosprawnych przebywających w zakładach karnych czy aresztach śledczych, w odniesieniu do dostawania warunków w jakich przebywają do ich potrzeb. Dostęp do opieki medycznej niejednorodnie nie jest dostosowany do niepełnosprawności więźnia, co może prowadzić do regresu w jego stanie zdrowia, a co za tym idzie konieczności rezygnacji chociażby ze spacerów czy widzeń z bliskimi osobami. RPO występował w tych sprawach do organów więziennictwa, które nie podjęły odpowiednich działań w tymże zakresie podkreślając, iż stan ten jest niezgodny z wytycznymi Europejskiego Trybunału Praw Człowieka w Strasburgu.

<b>Małgorzata Jantos</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Uniwersytet Jagielloński	<b>16:30</b>

## **AUTONOMIA PACJENTA-WIĘZŃNIA**

Współczesna literatura bioetyczna, kodeksy etyczne lekarzy, prawa pacjenta, wskazują jednoznacznie na konieczność szanowania autonomii pacjenta. Podstawowym uzasadnieniem między innymi uzyskiwania u pacjentów zgody na leczenie jest poszanowanie ich autonomii.

Zakład karny, jak i areszt śledczy są miejscem specyficznym. Panują tam sztywne i opisane reguły postępowania – ograniczające niektóre prawa osadzonych, niemniej każdy legislacyjny przejaw penitencjarnego mocnego paternalizmu powinien być szczególnie ostrożnie analizowany pod kątem jego zgodności z Konstytucją RP, Europejską Konwencją Praw Człowieka i podstawowymi zasadami bioetycznymi odwołującymi się do szanowania praw pacjenta, także i wtedy, kiedy odbywa karę w więzieniu.

Pacjent-więzień powinien zachować autonomię decyzji, które nie wykraczają poza ograniczenia wynikające z wyroku sądowego. Pokusa stosowania wobec więźniów mocnego paternalizmu, nie tylko przez służby więzienne, ale także przez pracowników ośrodków zdrowia wyznaczonych do leczenia więźniów, jest bardzo wyraźna.



## SESJA E

# OCHRONA ZDROWIA REPRODUKCYJNEGO

<b>Wanda Nowicka</b>	<b>PIĄTEK</b>
wicemarszałkini i posłanka Sejmu VII Kadencji; Stowarzyszenie Równość i Nowoczesność	<b>16:00</b>

### **CZY SYSTEM MA MORALNOŚĆ? W POSZUKIWANIU (ŚWIADCZEŃ Z ZAKRESU) ZDROWIA REPRODUKCYJNEGO**

W swoim wystąpieniu będę starała się wykazać, że kwestie światopoglądowe w medycynie w Polsce w odniesieniu do zdrowia reprodukcyjnego można rozpatrywać nie tylko relacji lekarz – pacjentka, lecz szerzej, w relacji: system ochrony zdrowia – pacjentka. Nota bene form żeńskich używam nie przypadkiem, bowiem klauzula sumienia jest stosowana przez lekarzy właściwie tylko w stosunku do kobiet i wyłącznie w odniesieniu do świadczeń z zakresu zdrowia reprodukcyjnego, m.in. antykoncepcji, przerywania ciąży, badań prenatalnych, leczenia niepłodności, szczególnie metodą in vitro.

Konstytucja RP gwarantuje neutralność światopoglądową władzy państwowej i instytucji publicznych, w tym tych związanych z ochroną zdrowia, które mają nadzorować, jak realizowane są prawa pacjenta/ki do świadczeń. Jednak wiele wskazuje na to, że systemowa niedostępność większości usług „reprodukcyjnych” i konsekwentne ignorowanie przez system naruszeń praw świadczeniobiorczyń jest motywowane światopoglądowo, niezależnie od tego, kto aktualnie jest przy władzy.

W relacji, a czasem w konfrontacji, lekarz – pacjentka, lekarze wygrywają. Ostatnio Trybunał Konstytucyjny zdjął z lekarzy obowiązek wskazania kobiecie realnej możliwości wyegzekwowania przez nią jej prawa do danej usługi medycznej w przypadku, gdy lekarz odwołując się do klauzuli sumienia odmawia wykonania świadczenia zdrowotnego. Jednocześnie nie wskazał, kto ma to robić, tym samym uznał nadrzędność prawa lekarza do odmowy świadczenia z pobudek światopoglądowych nad prawem świadczeniobiorczynie do usługi medycznej.

Tymczasem Europejski Trybunał Praw Człowieka stwierdził w wyroku w sprawie Alicja przeciwko Polsce: „W sytuacji, kiedy ustawodawca decyduje się zezwolić na aborcję, nie wolno mu ukształtować ram prawnych w taki sposób, aby ograniczyć rzeczywistą możliwość jej przeprowadzenia.” Mimo napomnień, tego i wielu innych ze strony instytucji międzynarodowych, system ochrony zdrowia nie podejmuje żadnych kroków, by urealnić dostępność do świadczeń.

Co więcej, wiele decyzji podejmowanych przez instytucje publiczne, w tym przez Ministerstwo Zdrowia, niewątpliwie jest motywowanych względami religijnymi. Jedną z najbardziej szokujących decyzji podjętych ostatnio przez Ministerstwo Zdrowia jest likwidacja programu leczenia niepłodności metodą in vitro i zastąpienia go nienaukowym, motywowanym religijnie programem wdrożenia za publiczne fundusze programu naprotechnologii.

W wystąpieniu pokażę przykłady sytuacji tego typu, a także mechanizmy prawo-publiczne umożliwiające naruszenie neutralności światopoglądowej państwa bez zmiany Konstytucji i oraz poddam je ocenie moralnej.

<b>Anna Alichniewicz, Monika Michałowska</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum & dr n. hum., Uniwersytet Medyczny w Łodzi	<b>16:30</b>

## **TURYSTYKA REPRODUKCYJNA. SZANSA CZY ZAGROŻENIE?**

W naszej prezentacji chcemy przyjrzeć się stosunkowo nowemu zjawisku obecnemu w medycynie reprodukcyjnej, to znaczy tzw. turystyce reprodukcyjnej (*cross border reproductive care*, CBRC). Turystyka re-reprodukcyjna dotyczy wielu procedur reprodukcji wspomaganą, m.in. zapłodnienia *in vitro*, dawstwa gamet, dawstwa embrionów, surogactwa. CBRC staje się przedmiotem coraz większego zainteresowania badaczy, którzy zwracają uwagę na szereg uwarunkowań, będących przyczynami tego zjawiska. W prezentacji naszej poddajemy analizie uwarunkowania polityczno-społeczno-ekonomiczne, a także medyczne, powodujące decyzję o skorzystaniu z usług medycyny reprodukcyjnej za granicą. Wskazuje się tutaj szereg przyczyn, na które składają się sytuacje, gdy: 1) dana usługa jest w kraju pacjenta zabroniona prawnie z powodów etycznych lub religijnych; 2) dana usługa jest w kraju pacjenta zabroniona, gdyż nie jest bezpieczna; 3) dana usługa jest w danym kraju niedostępna z powodu niskiego poziomu opieki zdrowotnej (brak wiedzy, doświadczenia, brak środków medycznych); 4) w danym kraju niektóre kategorie pacjentów nie mają dostępu do danej usługi; 5) w danym kraju skutek niedoboru środków medycznych, czas oczekiwania na daną procedurę jest bardzo długi; 6) w danym kraju koszty niebezpośrednie danej usługi są zbyt wysokie dla pacjentów.

Uprawianie turystyki reprodukcyjnej rodzi również kontrowersje etyczne. Pojawia się pytanie, czy turystyka reprodukcyjna poszerza korzystanie z praw reprodukcyjnych, czy jest neutralna etycznie, czy też niebezpieczna. Libertariańsko nastawieni zwolennicy wolnego rynku usług reprodukcyjnych są zdania, że poszerza on zakres wolności osobistej i możliwość realizowania tzw. praw reprodukcyjnych, których istnienie jest zresztą także przedmiotem dyskusji. Reprezentowane jest jednak także stanowisko przeciwne, wskazujące na zagrożenie eksploatacją, przede wszystkim kobiet, do jakiej prowadzi reifikacja i komercjalizacja usług reprodukcyjnych. Interesujący pogląd prezentuje Donna Dickenson, która jest zdania, że pojęcia wyboru, autonomii i wolności reprodukcyjnej niejednokrotnie funkcjonują jak współczesna wersja Baconowskich (*nomen omen*) „złudzeń rynku”, maskujących rzeczywistość.

<b>Marta Zimniak-Hałajko</b>	<b>PIĄTEK</b>
dr n. hum., Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

## **OCHRONA ZDROWIA PROKREACYJNEGO I LECZENIE NIEPŁODNOŚCI W DZIAŁANIACH USTAWODAWCZYCH I PRAKTYCE INSTYTUCJONALNEJ W POLSCE**

W wystąpieniu chciałabym poddać analizie założenia ideologiczne prawnych regulacji leczenia niepłodności w Polsce (Ustawa o leczeniu niepłodności z dnia 25 czerwca 2015 r., Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego w Polsce w latach 2016-2020). Kontekstem niezbędnym do przeprowadzenia analiz dokumentów będzie polska debata medialna o leczeniu niepłodności (ogniskująca swą uwagę na dwóch szczególnych metodach leczenia, jakimi są in vitro i naprotechnologia) oraz praktyki instytucjonalne (funkcjonowanie klinik świadczących usługi in vitro i naprotechnologiczne, aktywność środowisk pacjenckich). Badania praktyk leczenia niepłodności w Polsce prowadziłam w latach 2013-2016 przy zastosowaniu analizy dyskursu oraz metody obserwacji uczestniczącej (w klinikach i sieci powiązanych z nimi instytucji).

<b>Katarzyna Chludzińska</b>	<b>PIĄTEK</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>17:30</b>

## **SUROGACJA JAKO PROBLEM BIOETYKI GLOBALNEJ**

Komercyjne praktyki surogacyjne odbywające się w wymiarze międzynarodowym są istotnym problemem bioetyki globalnej. Pary i osoby z Europy oraz Ameryki Północnej (choć nie tylko) coraz częściej korzystają z usług surogatek pochodzących z krajów rozwijających się, szczególnie Indii czy Ukrainy. Spowodowane jest to konkurencyjnymi cenami, jakie oferują kliniki w tych krajach w porównaniu do krajów pochodzenia par czy osób poszukujących usług surogacyjnych. Sytuacja ta rodzi liczne dylematy etyczne, m. in. dotyczące sprawiedliwości międzynarodowej, a także eksploatacji jednostek, które z racji m. in. trudnej sytuacji ekonomicznej (brak innych możliwości zdobycia środków utrzymania) i społeczno-kulturowej (brak edukacji) należą do grup osób szczególnie podatnych na skrzywdzenie (*vulnerable*). Szczególna podatność na skrzywdzenie (*vulnerability*) stanowi także istotny czynnik, który należy wziąć pod uwagę przy uzyskiwaniu świadomej zgody na wszelkie interwencje medyczne związane z usługą surogacyjną. Stawia to pod znakiem zapytania kwestię autonomiczności decyzji o zastaniu surogatką. Celem prezentacji będzie analiza tych problemów.

# SESJA F

## PRAWO DO ZDROWIA

<b>Katarzyna Syroka-Marczewska</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. praw., Uniwersytet Warszawski	<b>9:00</b>

### **PRAWO PACJENTA DO ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH Z PERSPEKTYWY TRANSGRANICZNEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ. WYBRANE ZAGADNIENIA**

Zgodnie z obowiązującymi przepisami pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. W sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń, pacjent ma prawo do przejrzystej, obiektywnej, opartej na kryteriach medycznych, procedury ustalającej kolejność dostępu do tych świadczeń. Jak w praktyce funkcjonują procedury ustalające kolejność dostępu do świadczeń zdrowotnych? Czy prawa pacjenta są realizowane w omawianym zakresie? Czy alternatywą dla pacjentów oczekujących na specjalistyczne konsultacje medyczne będzie turystyka zdrowotna?

Od 15 listopada 2014 roku osoba ubezpieczona w Polsce może się ubiegać o zwrot kosztów świadczeń opieki zdrowotnej, z których skorzystała poza granicami Polski w dowolnym kraju Unii Europejskiej, zarówno w publicznym, jak i prywatnym systemie opieki zdrowotnej, na zasadach określonych w znowelizowanej ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Celem dyrektywy Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej było ustanowienie zasad ułatwiających dostęp pacjentów do bezpiecznej transgranicznej opieki zdrowotnej, zapewnienie mobilności pacjentów oraz promowanie współpracy w zakresie opieki zdrowotnej między państwami członkowskimi.

Celem mojej prezentacji będzie analiza regulacji prawnych, zarówno na poziomie krajowym, jak i wspólnotowym. Ponadto chciałabym się skupić na tym, jak wygląda ochrona zdrowia publicznego oraz spróbować odpowiedzieć na pytanie, czy obowiązujące mechanizmy są skuteczne i zapewniają pacjentom realizację ich praw.

<b>Joanna Ostojka-Kołodziej</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. praw. Uniwersytet Warszawski; Kochański Zięba & Partners	<b>9:30</b>

## **PRAWO DO ZDROWIA: CZY W PRAKTYCE PRZYSŁUGUJE KAŻDEMU I DLACZEGO NIE – O ZANIECHANIACH USTAWODAWCY NA PRZYKŁADZIE OSÓB TRANSSEKSUALNYCH**

1. W Europie powstają dziś regulacje prawne umożliwiające dokonywanie zmiany tzw. płci metrykalnej (płci prawnej) osobom, które nie identyfikują się z płcią przypisaną im przy urodzeniu i które czują, że przynależą do płci przeciwnej niż ta wynikająca z ich anatomicznej budowy. Zjawisko polegające na trwałej rozbieżności pomiędzy poczuciem psychicznym płci a morfologiczno-biologiczną budową ciała oraz płcią metrykalną, które są odczuwane jako obce i należące do płci odmiennej, określa się w medycynie transseksualizmem.

2. W dniu 10 września 2015 r. polski Sejm uchwalił pierwszy krajowy akt prawny regulujący problematykę zmiany płci przez osoby dotknięte transseksualizmem. Ustawę o uzgodnieniu płci, o której mowa, w dniu 2 października 2015 r. zawetował jednak prezydent. W wyniku przedmiotowego weta problem osób transseksualnych ponownie znalazł się w legislacyjnej próżni.

3. W praktyce medycznej terapia transseksualistów zakłada następujące po sobie: leczenie hormonalne, tzw. test realnego życia, uzyskanie orzeczenia sądowego ustalającego, że pacjent przynależy do innej płci niż jego płeć anatomiczna (przedmiotowe orzeczenie umożliwia wprowadzenie stosownej wzmianki w akcie urodzenia) oraz operację zmiany płci.

4. Lekarze wskazują, że w celu osiągnięcia stanu zdrowia (*well-being*) transseksualista powinien przejść nie tylko odpowiednie leczenie, lecz również uzyskać prawne uznanie swej „nowej” płci. Zmiana płci metrykalnej następująca na mocy orzeczenia sądowego jest elementem terapii o istotnym znaczeniu, ważniejszym niejednokrotnie od operacji na narządach płciowych. Uzyskanie wzmianki w akcie urodzenia umożliwia osobom transseksualnym normalne funkcjonowanie, usuwa tendencje suicydalne, uwalnia od niepokojów i konfliktów życiowych a w konsekwencji pozwala na udział w życiu społecznym. Na powyższe zwraca uwagę w swych wyrokach również Europejski Trybunał Praw Człowieka.

5. Wobec zaniechań ustawodawcy, rozstrzygnięcie zagadnienia zmiany płci prawnej osoby transseksualnej zostało oddane w Polsce praktyce orzeczniczej. To sądy ustalają, jakie kryteria powinna spełnić osoba ubiegająca się o ustalenie płci, przy czym kryteria te istotnie się między sobą różnią. Rozbieżne stanowiska Sądu Najwyższego, posługiwanie się pojęciem nieodwracalności zmian cech płciowych, nakaz uwzględniania dobra współmałżonka i dzieci, postulowanie konieczności poddania się przez osobę transseksualną operacji na narządach płciowych, a jednocześnie operowanie konstrukcją dobra osobistego w postaci po-czucia przynależności do danej płci jako podlegającego ochronie w procesie o ustalenie płci spowodowały swoisty chaos w orzecznictwie. Wszystkie powyższe kwestie mogące mieć wpływ na ocenę zasadności zmiany płci prawnej zostały bowiem oddane do dyskrejonalnej władzy sądu orzekającego w przedmiocie ustalenia płci transseksualisty.

6. Z tych względów, prawo do zdrowia transseksualistów jest realizowane jedynie pozornie – orzecznictwo polskich sądów nie określa bowiem (i nie jest w stanie określić) jednolitych przesłanek warunkujących zmianę płci prawnej.

<b>Wojciech Rożdżeński</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet Jagielloński	<b>10:00</b>

## **DLACZEGO LEPIEJ MIEĆ RAKA NIŻ CHORE BIODRO? O NIERÓWNOŚCIACH W DOSTĘPIE DO ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH**

Często poruszanym tematem w świetle bolączek polskiego systemu ochrony zdrowia jest jego niedofinansowanie, skutkujące niedoborem sprzętu i lekarzy, a w efekcie zbyt długim czasem oczekiwania na konsultację specjalistyczną, wymagane badanie bądź inne, niezbędne dla zachowania zdrowia świadczenie. Kolejki do niektórych poradni są, według informacji z Ogólnopolskiego Informatora o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne, ustalone na ponad rok, a w niektórych przypadkach dwa lata naprzód. Tak długi okres nie tylko uniemożliwia skuteczną pomoc osobie chorej i jej powrót do normalnego funkcjonowania, lecz również skazuje ją na dalsze cierpienie. Jednak w przypadku osób chorych na nowotwór czas oczekiwania na uzyskanie pomocy został przez ustawodawcę ograniczony do maksymalnie ośmiu tygodni, w połączeniu ze zniesieniem „limitów” na świadczenia lecznicze (stan na 2016), a w przyszłości ma zostać jeszcze skrócony. Tzw. Szybka Terapia Onkologiczna, obowiązująca od 1 stycznia 2015 roku, poza pożądanym społecznie efektem w postaci ułatwienia i przyspieszenia procesu leczniczego choroby nowotworowej, doprowadziła również do powstania nierówności w dostępie do przysługującej wszystkim na równych zasadach opieki zdrowotnej. Nie tylko pacjenci chorzy na nowotwory powinni mieć zapewniony szybki dostęp do pomocy lekarskiej. W wyniku wprowadzonych zmian doszło do faworyzacji pacjentów onkologicznych, kosztem chorych na inne dolegliwości. Czy taki stan rzeczy jest uzasadniony? Nawet jeśli stan idealny, zapewniający wszystkim szybki dostęp do wymaganych świadczeń jest nieosiągalny, to czy wyłącznie pacjenci chorzy na nowotwór powinni mieć możliwość przyspieszonego leczenia? Istnieje wiele innych, ciężkich w swoim przebiegu chorób, które nie posiadają tego szczególnego statusu przysługującego chorobie nowotworowej – nadanego jej przez ustawodawcę - i idących za nim uprawnień. Czy przy tak silnie zakorzenionej w świadomości społecznej letalności nowotworu możliwe jest podobne uprzywilejowanie, a raczej zrównanie z nowotworem innych chorób? W swoim wystąpieniu postaram się odpowiedzieć na te pytania w kontekście obowiązujących przepisów prawa, analizując jednocześnie obecny stan w ujęciu różnych teorii sprawiedliwości. Spróbuję rozstrzygnąć czy takie rozwiązanie nie skutkuje wartościowaniem chorób, pacjentów i jakości ich życia.

<b>Katarzyna Maria Zoń</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Wrocławski	<b>10:30</b>

## **UDZIELANIE ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH W MODELU TELEMEDYCYNY WOBEC PRAWNYCH I ETYCZNYCH ASPEKTÓW WYKONYWANIA ZAWODU LEKARZA**

Dokonujący się współcześnie rozwój nauki stwarza nowe możliwości w zakresie sposobów udzielania pacjentom świadczeń zdrowotnych. Konstatacja ta uzasadnia przeprowadzenie analizy funkcjonowanie powyższych rozwiązań. Celem wystąpienia jest rozważenie problematyki udzielania przez lekarza świadczeń zdrowotnych za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności w kontekście ochrony zdrowia publicznego. Analizie poddane zostaną równoległe przepisy ustawowe oraz normy etyki zawodowej w za-kresie w jakim regulacje te odnoszą się do tytułowego zagadnienia.

Na wstępie wskazać należy, iż ustawą z dnia 9 października 2015 r. o zmianie ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia oraz niektórych innych ustaw (która weszła w życie w dniu 12 grudnia 2015 r.) ustawodawca jednoznacznie przesądził o możliwości udzielania przez lekarza świadczeń zdrowotnych za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności. Powyższe rozwiązanie stanowi próbę poprawy efektywności i skuteczności działania systemu ochrony zdrowia. Jednakże do chwili obecnej jedynie nieliczne rozwiązania wykorzystujące zdalny kontakt diagnostyczno-terapeutyczny, takie jak telekonsylium kardiologiczne i telekonsylium geriatryczne, znajdują się w zakresie świadczeń gwarantowanych. Celem ich wdrożenia było zapewnienie realizacji konstytucyjnego prawa obywateli do równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych oraz zwiększenie dostępności specjalistycznych świadczeń. Wybór tych dwóch zakresów świadczeń jako priorytetowych znajduje uzasadnienie w podstawowych potrzebach demograficznych społeczeństwa polskiego, albowiem choroby układu krążenia stanowią najczęstszą przyczynę zgonów wśród Polaków, zaś wzrost zapotrzebowania na porady specjalistyczne z zakresu geriatryki wynika z wydłużającej się średniej długość życia.

Mając na uwadze powyższe wskazać należy, iż nowe możliwości w zakresie sposobu udzielania świadczeń zdrowotnych, stanowiące efekt rozwoju nauki i upowszechniania się nowoczesnych technologii, mają bardzo istotne konsekwencje praktyczne. Poza niewątpliwym wpływem na zdrowie w wymiarze jednostkowym, związane są one również ze zdrowiem rozpatrywanym w ujęciu globalnym, dotyczącym całej populacji. Rezultatem rozważań uwzględniających prawne oraz etyczne aspekty udzielania przez lekarza świadczeń zdrowotnych za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności będzie próba odpowiedzi na pytanie, czy wdrożenie analizowanych rozwiązań umożliwi efektywną oraz skuteczną realizację potrzeb zdrowotnych populacji zarówno w zakresie zapewnienia dostępności, jak i odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych.

## SESJA G

# ETYKA BADAŃ KLINICZNYCH

<b>Marcin Waligóra</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. hum., Uniwersytet Jagielloński	<b>9:00</b>

### **RAPORTOWANIE WYNIKÓW BADAŃ W ONKOLOGII PEDIATRYCZNEJ. DECYZJE KLINICZNE I DECYZJE W ZAKRESIE ZDROWIA PUBLICZNEGO**

Podstawą racjonalnych decyzji klinicznych i decyzji dotyczących zdrowia publicznego są wiarygodne dane badawcze. Około 50% badań pozostaje w ogóle nieopublikowana, wiele z tych, które są publikowane raportuje wyniki w niekompletny i nieprzejrzysty sposób (Lacobucci, 2016). Ten problem dotyczy także badań pediatrycznych (Rosati, 2016). W moim wystąpieniu przedstawię informacje dotyczące jakości raportowania badań fazy 1 w onkologii pediatrycznej na podstawie przeglądu systematycznego wykonanego przez mój zespół badawczy „Pediatric phase 1 trials in oncology: A systematic review of risk and benefits” (PROSPERO, CRD42015015961). W przeglądzie przeanalizowaliśmy wyniki 171 badań opublikowanych w latach 2004-2015 zidentyfikowanych w ramach systematycznego przeszukiwania baz medycznych i screeningu tytułów, abstraktów i pełnych tekstów. Wiele z tych badań raportuje tylko część wyników, najgorsza jakość raportowania dotyczy toksyczności testowanych substancji (Grade 3, 4 and 5 drug related toxicity). W ramach prezentacji zastanowię się nad konsekwencjami tego stanu rzeczy dla decyzji podejmowanych przez komisje bioetyczne, badaczy, lekarzy i potencjalnych pacjentów zastanawiających się nad uczestnictwem w badaniach klinicznych. Przedstawię także długo-falowe konsekwencje niskiej jakości danych i przeanalizuję ich potencjalny wpływ na decyzje kliniczne i decyzje w zakresie zdrowia publicznego.



<b>Mateusz Wasylewski</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Jagielloński	<b>9:30</b>

## **MARNOTRAWSTWO BADAWCZE A ZDROWIE PUBLICZNE. KAZUS TAMIFLU**

Randomizowane badania kliniczne, przeprowadzone na licznej grupie reprezentatywnych dla danego schorzenia pacjentów, są obecnie „złotym standardem” w evidence based medicine. Takie badania stanowią podstawę procesu dowodzenia skuteczności nowych leków oraz wprowadzania ich na rynek medyczny. Jednak nawet najlepiej przeprowadzone badania, obwarowane rygorystycznymi przepisami i normami etycznymi nie wnoszą nic do oceny leczenia, jeśli nie zostaną opublikowane, a ich wyniki będą niedostępne dla lekarzy, naukowców i pacjentów.

Firmy farmaceutyczne prowadzące badania nad nowymi lekami wciąż mają kontrolę nad tym, które ze sponsorowanych przez siebie badań upublicznia oraz które z uzyskanych wyników chcą opublikować. Istnieją liczne, potwierdzone przypadki wybiórczego publikowania badań sponsorowanych przez koncerny farmaceutyczne, oraz ukrywania niewygodnych danych dotyczących skuteczności i bezpieczeństwa leków. Ocena skali tego zjawiska jest niezwykle trudna, a walka z nim skomplikowana. Taka wybiórcza publikacja wyników badań zaburza ocenę skuteczności leków i pociąga za sobą ogromne konsekwencje zdrowotne i finansowe w dziedzinie zdrowia publicznego. Taka sytuacja miała miejsce w przypadku Tamiflu, leku przeciwwirusowego, który w opinii różnych agencji rządowych z całego świata, miał redukować częstotliwość zapalenia płuc i zgonów, będących powikłaniami ptasiej grypy.

Rządy wielu krajów masowo skupowały ten lek w pierwszej dekadzie obecnego wieku, wydając miliony by zabezpieczyć swoich obywateli na wypadek epidemii. W 2009 r. naukowcy z Cochrane Collaboration przystąpili, na prośbę rządów Australii i Wielkiej Brytanii, do ponownej analizy skuteczności Tamiflu. Analiza ta miała obejmować również niepublikowane wcześniej dane firmy Roche, dotyczące skuteczności leku. Okazało się, że firma nie chce tych danych udostępnić, zasłaniając się poufnością wyników i ochroną danych osobowych. Udało się uzyskać wyłącznie krótkie podsumowania wyników przeprowadzanych badań, które nie były wystarczające do przeprowadzenia analizy skuteczności Tamiflu. Badacze zrzeszeni w Cochrane Collaboration dokonali ponownej oceny leku, nie biorąc tym razem pod uwagę częściowo opublikowanych danych, bądź danych ze źródeł o niskiej jakości. Okazało się, że działanie leku jest znacznie mniej korzystne niż dotychczas sądzono, a jego stosowanie jest związane ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia zdarzeń niepożądanych, takich jak nudności i wymioty. Badacze nie mogli ocenić skuteczności leku w zmniejszaniu powikłań takich jak zapalenie płuc i zgony, ze względu na zbyt niską jakość dowodów. Poddaje to w wątpliwość wielomilionowe wydatki poniesione na lek, który był reklamowany jako zmniejszający częstość tych powikłań o 67%. W moim wystąpieniu zastanowię się nad etycznymi kwestiami związanymi z kazusem Tamiflu.

<b>Wojciech Rutkiewicz</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>10:00</b>

## **WYSTĘPOWANIE PARADOKSU SIMPSONA WOBEC ANALIZY RYZYKA I KORZYŚCI BADANIA BIOMEDYCZNEGO**

Paradoks Simpsona jest przykładem tego, jak problem na pozór wyłącznie teoretyczny okazuje się mieć znaczenie dla efektywności pracy w zakresie badań biomedycznych. Szeroko dyskutowany w literaturze statystycznej paradoks Simpsona znajduje swoje odzwierciedlenie w rzeczywistych wynikach badań. Może się bowiem zdarzyć, że wyniki uzyskiwane w podgrupach badawczych (utworzonych ze względu na określone zmienne) będą odwrotne w stosunku do tych uzyskiwanych w całej próbie. Może wówczas dojść do odwrócenia korelacji między badanymi zmiennymi. Jednym z najsłynniejszych opisywanych w literaturze przykładów wystąpienia paradoksu Simpsona są badania nad dyskryminacją kobiet na Uniwersytecie w Berkeley z 1973 ro-ku. Wśród przyjmowanych na Uniwersytet wszystkich aplikantów wykazano znaczącą przewagę mężczyzn. Kiedy jednak (na podstawie tych samych danych) sprawdzono przyjęcia z wyszczególnieniem poszczególnych wydziałów uniwersyteckich, przewaga ta zniknęła lub wręcz uległa odwróceniu.

Okazuje się, że przykładów paradoksu Simpsona nie brakuje również wśród badań klinicznych. W badaniu porównawczym metod leczenia kamicy nerkowej wśród wszystkich pacjentów lepsze wyniki uzyskała metoda niewymagająca otwarcia jamy brzusznej pacjenta. Przy bliższym przyjrzeniu się danym uzyskanym w badaniu, okazuje się jednak, że w poszczególnych grupach pacjentów wziętych do badania lepsze wyniki uzyskano przy przeprowadzaniu operacji z otwarciem jamy brzusznej pacjenta. To, jakie wnioski i rekomendacje mogą zostać z takiego badania wyprowadzone, zależy od interpretacji uzyskanych wyników.

Ryzyko wystąpienia paradoksu Simpsona, a także innych błędów metodologicznych badania może mieć znaczenie dla analizy ryzyka i korzyści badania, przekładającej się na jego ocenę etyczną. W swoim wystąpieniu chciałbym przybliżyć charakter paradoksu Simpsona w badaniach klinicznych jako wskaźnik tego, jaką rolę w akumulacji wiarygodnej wiedzy naukowej odgrywa czujność nad metodologicznymi aspektami badań. Następnie chciałbym rozważyć związek między ryzykiem występowania takich zjawisk jak paradoks Simpsona z pojęciem korzyści istotnym przy etycznej ocenie badania biomedycznego.

<b>Agata Bloswick</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Jagielloński	<b>10:30</b>

## **DŁUGOŚĆ I FORMAT FORMULARZY INFORMACJI DLA PACJENTA UŻYWANYCH W BADANIACH KLINICZNYCH DLA TRZECH RÓŻNYCH POPULACJI UCZESTNIKÓW (PEDIATRYCZNYCH, DOROSŁYCH ORAZ STARSZYCH)**

Formularz informacji dla pacjenta oraz świadomej zgody pacjenta (Informed Consent Form, ICF) jest podstawowym dokumentem we wszystkich badaniach klinicznych. Proces negocjacji i uzyskiwania świadomej zgody pacjenta na uczestnictwo w badaniu klinicznym składa się z dwóch etapów – dyskusji z badaczem oraz podpisaniem dokumentu świadomej zgody oraz informacji dla pacjenta. Bez zapewnienia obu elementów, dane uczestnika nie mogą być zbierane ani analizowane. Ponieważ możliwość udokumentowania i prześledzenia procesu rozmowy uczestnika z badaczem jest ograniczona, bardzo często za jedyne źródło dokumentacji uzyskanej zgody, oraz informacji przekazanych pacjentowi służy formularz świadomej zgody oraz informacji dla pacjenta (ICF), w związku z tym należy zapewnić wyjątkową staranność w przygotowywaniu w/w formularzy, biorąc pod uwagę możliwości i potrzeby pacjentów.

Długość i format informacji dla pacjenta w badaniach klinicznych nie są regulowane żadnymi ogólnymi przepisami, za wyjątkiem niektórych wewnętrznych decyzji komisji bioetycznych. Prezentowane badanie dotyczy 140 formularzy informacji dla pacjenta w badaniach klinicznych, które zostały zatwierdzone do użytku w badaniach klinicznych w Polsce, w trzech populacjach: dorosłych, starszych >65 roku życia oraz pediatrycznej z lat 2001-2014. Badanie analizowało zmianę długości dokumentów na przestrzeni czasu, a także stosowanie pomocy wizualnych w zależności od planowanego adresata danego dokumentu. W badaniu uwzględniono także dostępne skrócone wersje informacji dla pacjenta oraz dokumenty dla pacjentów pediatrycznych (*assent*). Wyniki pokazały znaczący wzrost długości dokumentów w latach 2011-2014, w porównaniu do lat 2001-2010. Badanie wykazało także pięciokrotnie rzadsze stosowanie pomocy wizualnych w badaniach przeznaczonych dla dorosłych oraz starszych uczestników >65 roku życia, niż w informacjach dla rodziców w badaniach pediatrycznych, po-mimo, iż we wszystkich przypadkach czytelnikiem jest osoba dorosła. Dodatkowo, twórcy informacji dla pacjenta zdają się nie zwracać uwagi na specjalne potrzeby starszych czytelników – zmniejszające się możliwości czytelnicze lub słabnący wzrok, przez co dokumenty mogą być gorzej odczytywane przez pacjentów starszych.

## SESJA H

### DANE MEDYCZNE I DANE GENETYCZNE

<b>Dorota Krekora-Zajac</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. praw., Uniwersytet Warszawski	<b>9:00</b>

#### **PRAWNA DOPUSZCZALNOŚĆ WYKORZYSTYWANIA DANYCH PACJENTÓW DO CELÓW BADAWCZYCH I TWORZENIA POLITYKI ZDROWOTNEJ**

Przedmiotem referatu będzie problematyka dopuszczalności wykorzystywania danych uzyskanych od pacjentów dla celów medycznych do celów badawczych oraz polityki zdrowotnej. Temat jest niezwykle istotny z uwagi na oczywisty konflikt wartości jakimi z jednej strony są prawo do prywatności i autonomii pacjenta z drugiej zaś potrzeba prowadzenia badań naukowych i tworzenia polityki zdrowotnej. Zatem dochodzi tu do konieczności ważenia praw jednostki z prawami całej społeczności czy wręcz ludzkości. Wszystkie akty międzynarodowe regulujące zagadnienia bioetyczne wskazują na prymat praw jednostki nad rozwojem nauki powstaje zatem fundamentalne pytanie jak jest on realizowany w polskiej ustawie o ochronie danych osobowych oraz w Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679z dnia 27 kwietnia 2016 r.w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych). Zgodnie z regulacjami Rozporządzenia możliwe jest przetwarzania danych w tym również danych wrażliwych zebranych pierwotnie w celach medycznych dla celów naukowych i statystycznych bez uzyskania dodatkowej zgody osoby, której dane dotyczą. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych nakłada jednak na ustawodawców krajowych konieczność stworzenia regulacji gwarancji praw jednostki. Pytanie, przed którym zatem stanie niewątpliwie również polski legislator jest czy polska ustawa o ochronie danych osobowych gwarantuje jednostką ochronę ich praw. Czy właściwe gwarancje powinny znajdować się ustawie o ochronie danych osobowych czy też w projektowej ustawie o badaniach biomedycznych? Kluczowym zagadnieniem jest oczywiście wskazanie prawnie skutecznych mechanizmów ochrony praw jednostek w tym zakresie. Zarówno na ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych jak i polskiej ustawie o ochronie danych osobowych jest zdefiniowana anonimizacja. Celem tego procesu jest wyłączenie danych z zakresu przedmiotowego regulacji prawnych. Doświadczenia ostatnich lat wskazały jednak, że pełna anonimizacja jest nie zawsze możliwe ponadto zanonimizowane dane tracą wiele istotnych dla badacza informacji. Nową instytucją preferowaną w nowej regulacji unijnej jest pseudoanonimizacja czyli sposób zabezpieczania praw osób, których dane dotyczą nie znany polskiemu prawu. Czy stanie się on wiodącym systemem zabezpieczenia również w prawie polskim? Jaki charakter prawny będzie miała zgoda na zmieniony cele przetwarzania danych oraz jej cofnięcie? Są to pytania, przed którymi stanie polski ustawodawca już w nowym roku, a znalezienie właściwych odpowiedzi umożliwi nie tylko korzystanie w pełni z rozwiązań europejskich, ale przede wszystkim stworzy model ochrony praw jednostki.

<b>Krzysztof Kaźmierczak</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Łódzki	<b>9:30</b>

## **PRAWO JEDNOSTKI DO WYCOFANIA DANYCH Z BADAŃ MEDYCZNYCH**

W związku z badaniami prowadzonymi na pobranych od człowieka próbkach materiału biologicznego oraz na wyodrębnionym z nich danych, zasadą wynikającą z ogólnych zasad bioetycznych dotyczących badań medycznych, takich jak Kodeks Norymberski czy Deklaracja Helsińska, jest przestrzeganie zasady autonomii osób poprzez umożliwienie im wycofania się z udziału w takich badaniach. Takie wycofanie się obejmuje także, jak wskazuje rekomendacja rady Europy Rec (2006)<sup>4</sup>, prawo do zmiany bądź wycofania zgody bądź autoryzacji na badania prowadzone na już pobranym materiale. Jednakże taka autonomia choćby z przyczyn praktycznych nie może być pełna – przykładowo nie jest możliwym wycofanie danych które już zostały częścią przygotowanej i opublikowanej pracy naukowej podobnie nie jest też możliwym wycofanie danych i próbek poddanych anonimizacji.

W związku z koniecznością wprowadzenia takich ograniczeń, zakres uprawnień osoby, od której próbka została pobrana wyznaczony jest przez dwie kwestie:

- zakres rzeczowy, a więc to, czego dokładnie usunięcia może domagać się osoba uczestnicząca w badaniu – więc czy ewentualne żądanie usunięcia może dotyczyć całej próbki, wyników badań, pobranej informacji, czy też jedynie np. anonimizacji próbki i informacji
- zakres czasowy – kiedy można domagać się usunięcia informacji związanej z próbką materiału

Celem wystąpienia będzie przedstawienie zarówno samego zagadnienia, jak i tego jak, na gruncie aktualnie istniejących w Polsce rozwiązań prawnych kształtują się takie prawa jednostki w stosunku do pobranych już od niej próbek i uzyskanych danych i na jakiej podstawie jednostka może kierować swoje żądanie do instytucji badawczych. Jednocześnie chciałbym wskazać kierunki rozwoju prawa europejskiego w tym zakresie.

<b>Dorota Hoffman-Zacharska</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. biol., Instytut Matki i Dziecka w Warszawie	<b>10:00</b>

## **OD GENU DO GENOMU; SEKWENCJONOWANIE NASTĘPNEJ GENERACJI (NGS) - NOWE MOŻLIWOŚCI DIAGNOSTYCZNE, NOWE WYZWANIA, NOWE PROBLEMY**

Testy genetyczne stały się w chwili obecnej nieodzownym elementem systemu diagnostyki i opieki medycznej. Badania cytogenetyczne zostały wprowadzone w latach sześćdziesiątych a testy oparte na molekularnych badaniach DNA na przełomie lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX w.

Od samego początku możliwość ich zastosowania, zrodziła szereg problemów etycznych. Były to problemy autonomii pacjenta w podejmowania decyzji o wykonaniu badania, jego prawa do wiedzy lub niewiedzy o własnych danych genetycznych oraz prywatności danych pacjentów/badanych czyli *de facto* nie ujawniania wyników przeprowadzonych u nich badań, nawet gdy mają one istotne znaczenie dla krewnych. Od tamtego czasu zakres problemów nie zmienił się znacząco, natomiast zmieniła się ich skala, tak jak i zmieniła się skala badań.

Wiek XX to era genetyki, identyfikacji i badania pojedynczych genów, analiz generujących stosunkowo niewielką ilość danych do interpretacji. Obecnie weszliśmy jednak w erę genomiki, co jest wynikiem zmiany metodologii analizy materiału genetycznego i wprowadzeniem, zarówno do badań naukowych jak i diagnostycznych technik analizy całogenomowej - hybrydyzacji porównawczej do mikromacierzy czy wysokoprzepustowego sekwencjonowania następnej generacji – tzw. badań NGS z *ang.* Next Generation Sequencing.

NGS to metoda pozwalająca na pozyskiwanie dużej ilości danych dotyczących całego genomu lub jego części – eksomu lub panelu genów, zależnie od przyjętej procedury badania. Głównym wyzwaniem jest tu już nie tylko identyfikacja mutacji, ale przede wszystkim wyłonienie spośród zidentyfikowanych wariantów tych istotnych dla pacjenta i definiujących jego chorobę. „Nadmiar danych”, czyli tzw. dane przypadkowe (*ang.* incidental finding) to jeden z problemów stosowania tej metody. Nie są one bezpośrednio związane z aktualnym powodem wykonywania analizy genetycznej i nie koniecznie mogą być pożądane przez pacjenta.

Metoda NGS daje szerokie możliwości diagnostyczne, które nie są jednak nieograniczone – co wynika głównie nie z problemu pozyskiwania danych, ale możliwości ich analizy i interpretacji. Wynikiem każdego sekwencjonowania jest ciąg liter A, C, T, G który odzwierciedla ułożenie czterech nukleotydów w badanej cząsteczce DNA. Jest to wynik dla pacjenta bezwartościowy o ile zawarte w nim informacje nie zostaną odpowiednio odczytane, oraz odpowiednio zinterpretowane zarówno na poziomie molekularnym jak i klinicznym, a w końcu przedstawione badanemu w odpowiedni i zrozumiały sposób.

Celem prezentacji jest omówienie wdrażania badań metodą NGS do diagnostyki chorób genetycznie uwarunkowanych ze zwróceniem szczególnej uwagi na problemy pojawiające się na różnych jej etapach, od uzyskania deklaracji świadomej zgody na wykonanie badania, przez samo wykonanie badania i interpretację uzyskanych danych oraz przekazanie informacji pacjentowi.

# SESJA I

## BADANIA NAUKOWE A ZDROWIE

<b>Alicja Przyłuska-Fischer</b>	<b>SOBOTA</b>
prof. dr hab., Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie; Komitet Bioetyki	<b>14:00</b>

### **CZY UDZIAŁ W BADANIACH SŁUŻY DOBRU CHORYCH? PROBLEMY ETYCZNE PROWADZENIA BADAŃ NAUKOWYCH Z UDZIAŁEM PACJENTÓW**

Zasady prowadzenia badań naukowych z udziałem człowieka są przedmiotem wielu, coraz bardziej szczegółowych, regulacji na poziomie krajowym i międzynarodowym. Konieczność uzyskania pozytywnej opinii komisji bioetycznej na realizowanie projektu badań naukowych służyć ma przede wszystkim ochronie uczestników badań i zagwarantować realizację ich praw. Zgoda komisji bioetycznej ma także istotne znaczenie dla samego badacza oraz ośrodka badawczego. Pomimo zgody, co do podstawowych kryteriów oceny etycznej projektów badań biomedycznych, zwłaszcza z udziałem pacjentów, nie ustaje dyskusja na temat racji przemawiających na rzecz lub przeciwko wyróżnianiu specyficznych reguł w zależności od tego, czy udział w eksperymencie wiąże się z dostarczeniem pacjentowi bezpośrednich korzyści terapeutycznych (eksperyment leczniczy) czy też ma na celu przede wszystkim rozszerzenie wiedzy medycznej (eksperyment badawczy).

Celem wystąpienia nie jest analiza przyjmowanych w tym zakresie regulacji prawnych na gruncie polskim i międzynarodowym. Moim zamiarem jest zwrócenie uwagi na problemy etyczne prowadzenia badań naukowych z udziałem pacjentów w kontekście konfliktu wartości - etyki badań naukowych i etyki medycznej czy bioetyki, oraz konfliktu ról społecznych – roli badacza i roli lekarza, fizjoterapeuty czy pielęgniarki. Czy i dlaczego realizacja badań naukowych zgodnie z wymogami rzetelności metodologicznej może popaść w konflikt z zasadą działania na rzecz dobra pacjenta? Czy udział w eksperymencie biomedycznym służy dobru chorych? Czy można pogodzić cel praktyki badawczej, którym jest rozwój wiedzy naukowej, która może przyczynić się do wypracowania nowych bardziej skutecznych interwencji medycznych i interwencji z zakresu zdrowia publicznego, z dobrem i interesami chorych uczestników badań? A także, niezwykle istotne pytanie z punktu widzenia lekarza, czy należy odróżnić zasady etyczne prowadzenia terapii eksperymentalnej od eksperymentu terapeutycznego?

<b>Jan Borysowski, Andrzej Górski</b>	<b>SOBOTA</b>
lek med. & prof. dr hab. n. med., Warszawski Uniwersytet Medyczny	<b>14:30</b>

## **UDOSTĘPNIANIE NIESPRAWDZONYCH PRODUKTÓW LECZNICZYCH POZA PROTOKOŁEM BADANIA KLINICZNEGO W TRYBIE TZW. COMPASSIONATE USE – WYMOGI REGULACYJNE I WYZWANIA**

Compassionate use (also called expanded access) is the use of experimental medicines and therapies before approval and outside of clinical trials. Such treatment is performed especially in patients with very serious (and often life-threatening) diseases who have ran out of all approved therapeutic options. Over recent years interest in compassionate use has substantially risen and compassionate use programs have been developed in the USA, Canada, many European countries, Australia, Japan and China. However, there are many differences between rules under which compassionate use is performed in individual countries. One of these pertains to approval by an ethics committee, which is required only in some countries (e.g. the USA).

It is widely acknowledged that use of unapproved drugs poses a number of difficult ethical, legal, and administrative (financial) dilemmas. One of such fundamental problems is that compassionate use may create a tension between the needs of individual patients and the complex system that has been developed to regulate access to medical interventions and which serves the needs of the whole society. The development of compassionate use may to some extent undermine basic rules of this system by providing access to patients of investigational drugs with unproven safety. In some cases, this may also adversely affect integrity of clinical trials which are essential to generate knowledge for the benefit of future patients. Consequently, compassionate use of unapproved drugs has important implications for public health and therefore requires further analysis and possible harmonization of the currently existing rules similarly to that accomplished by EU clinical trial directives.



<b>Joanna Różyńska</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. hum., Uniwersytet Warszawski; Komitet Bioetyki	<b>15:00</b>

## **KONTROWERSJE WOKÓŁ POJĘCIA I REGULACJI EKSPERYMENTU LECZNICZEGO**

Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (dalej u.z.l.) dzieli eksperymenty medyczne na dwa rodzaje: eksperymenty lecznicze i eksperymenty badawcze (art. 21). Zgodnie z treścią art. 21 ust. 2 u.z.l. „eksperymentem leczniczym jest wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej”. Udział w takim eksperymencie może brać tylko osoba chora, a tym, co uzasadnia jego przeprowadzenie jest nieskuteczność lub niewystarczająca skuteczność dotychczas stosowanych metody medycznych (ust. 2 zd. 2). Natomiast eksperyment badawczy to eksperyment, który „ma na celu przede wszystkim rozszerzenie wiedzy medycznej. Może być on przeprowadzany zarówno na osobach chorych, jak i zdrowych (ust. 3).

Dychotomia ta jest od lat przedmiotem krytyki w polskiej literaturze prawniczej. Krytyka ta słabo wypada jednak na tle dyskusji, jakie toczą się w literaturze światowej, na temat relacji między działalnością badawczą w medycynie a praktyką leczniczą, także o charakterze innowacyjnym. W niniejszym wystąpieniu krytycznie przeanalizuję pojęcie i warunków realizacji eksperymentu leczniczego. Wykaże, że pojęcie „eksperyment leczniczy” używane jest w polskiej literaturze prawniczej dla oznaczenia dwóch zasadniczo odmiennych procedur, a mianowicie:

- systematycznych badań naukowych na osobach chorych prowadzonych ściśle według uprzednio opracowanego protokołu w celu przetestowania hipotezy naukowej dotyczącej bezpieczeństwa i skuteczności nowych metod profilaktycznych, diagnostycznych lub terapeutycznych, czyli badań medycznych (*medical research; biomedical research, clinical research*), które w standardach międzynarodowych określa się mianem badania połączonych z profesjonalną opieką medyczną lub badań mających potencjał dostarczenia uczestnikom bezpośrednich korzyści zdrowotnych; oraz
- terapii eksperymentalnej, czyli leczenia podejmowanego *ad casu* wobec konkretnego pacjenta, metodami, których bezpieczeństwo i skuteczność nie zostały jeszcze w pełni naukowo potwierdzone, bez założenia, że dostarczy ono wiarygodną, uogólnialną wiedzę naukową.

Przedstawię argumenty na rzecz tezy, że ustawowa regulacja eksperymentu leczniczego, rozumianego jako leczenie eksperymentalne, nie powinna być zawarta w rozdziale IV u.z.l. łącznie z przepisami dotyczącymi prowadzenia naukowych badań medycznych, i że warunki dopuszczalności eksperymentalnej terapii nie są w tym rozdziale ustawie adekwatnie sformułowane.

## SESJA J

# BIOETYKA WOBEC DZIAŁALNOŚCI PRZEMYSŁU FARMACEUTYCZNEGO

<b>Marta Makowska</b>	<b>SOBOTA</b>
dr n. hum., Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego	<b>14:00</b>

### **POTENCJALNE KONSEKWENCJE DLA ZDROWIA PUBLICZNEGO WSPÓŁPRACY LEKARZY Z FIRMAMI FARMACEUTYCZNYMI**

Polscy lekarze współpracują w różny sposób z firmami farmaceutycznymi: spotykają się z przedstawicielami medycznymi, przyjmują prezenty, jeżdżą na sponsorowane konferencje, wykonują prace zlecone itp. (Makowska, 2010; Polak 2011). Światowe publikacje wskazują, iż medycy, którzy przyjmują benefity od producentów leków, częściej przepisują leki sponsora (Orłowski J.P. i in. 1992; ). Pokazują także, że przemysł wpływa na wiedzę i poglądy medyków dotyczące leków (Wazana, 2000). Jest to niepokojące, bowiem dane przekazywane lekarzom przez producentów mogą nie tylko być selektywne, ale nawet nieprawdziwe (Ziegler M.G. i in. 1995; Stryer D. i in.1996).

Współpraca lekarzy z firmami farmaceutycznymi może mieć istotne konsekwencje dla zdrowia publicznego. Przede wszystkim w jej wyniku pacjenci mogą nie otrzymać najkorzystniejszej dla siebie terapii. Po drugie mogą zostać oni narażeni (podobnie jak budżet państwa w przypadku leków refundowanych) na zbędne koszty. Informacje przenikające do mediów na temat braku etyki w kontaktach lekarzy i firm farmaceutycznych prowadzą do braku zaufania do lekarzy i producentów medykamentów, a to z kolei może spowodować brak wiary w skuteczność terapii i zachęcać chorych do samodiagnozowania, samoleczenia lub korzystania z porad znachorów. Może powodować także wzrastanie w siłę ruchów typu antyszczepionkowy, czy antypsychiatryczny.

Celem mojej prezentacji będzie przedstawienie tych i innych kontrowersji związanych ze współpracą lekarzy i producentów leków oraz zagrożeń jakie ta relacja może mieć dla zdrowia publicznego. Przedstawię także wyniki badania z grudnia 2013 roku przeprowadzonego wśród polskich lekarzy i wskazującego na to jak wyglądają ich kontakty z przemysłem.

<b>Emilia Kaczmarek</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>14:30</b>

## **WSPARCIE FINANSOWE FIRM FARMACEUTYCZNYCH DLA ORGANIZACJI PACJENTÓW - UKRYTY LOBBING CZY DEMOKRATYZACJA MEDYCyny?**

W czasie wystąpienia zaprezentowana zostanie analiza publicznie dostępnych danych dotyczących wsparcia finansowego udzielonego przez część z dwudziestu ośmiu firm farmaceutycznych zrzeszonych w Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA wybranym organizacjom pacjentów w 2015 roku w Polsce.

Niniejsze dane zanalizowane zostaną w trzech aspektach. Po pierwsze w kontekście wywiązywania się z zobowiązań przyjętych w ramach samoregulacji przemysłu farmaceutycznego oraz w kontekście prawnej regulacji darowizn. Po drugie, w kontekście bioetycznego ideału demokratyzacji medycyny. Po trzecie, w kontekście kształtowania polityki zdrowotnej w Polsce.

Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA w 2008 roku przyjął Kodeks Dobrych Praktyk Przemysłu Farmaceutycznego. Reguluje on m.in. współpracę sygnatariuszy kodeksu z organizacjami pacjentów. Kodeks zobowiązuje jego sygnatariuszy do upubliczniania informacji o wsparciu finansowym udzielonym organizacjom pacjentów, zabrania także wykorzystywania organizacji pacjentów do reklamowania danych produktów – „Sygnatariusz nie może wykorzystywać organizacji pacjentów jako narzędzia dotarcia z przekazem reklamowym dotyczącym produktu leczniczego wydawanego z przepisu lekarza do pacjentów” (art. 48). W kodeksie mowa jest także o przejrzystości stron internetowych finansowanych przez sygnatariuszy (art. 14), na których powinna pojawić się informacja o ich sponsorach. Jednym z celów prezentacji będzie wykazanie czy sygnatariusze Kodeksu Dobrych Praktyk Przemysłu Farmaceutycznego realizują jego postanowienia oraz czy organizacje pacjentów udostępniają do publicznej wiadomości informacje o otrzymanych darowiznach.

Relacje firm farmaceutycznych oraz organizacji pacjentów stanowią także wyzwanie dla bioetycznego ideału demokratyzacji medycyny. Czy aktywność organizacji pacjentów, polegająca m.in. na organizacji kampanii prozdrowotnych współfinansowanych przez producentów leków, jest przykładem realizacji tego ideału czy, wręcz przeciwnie, jego wypaczeniem? Czy i jaki kształt relacji między przemysłem farmaceutycznym a organizacjami pacjentów pozwoliłby na realizację tego ideału?

Relacje firm farmaceutycznych z organizacjami pacjentów stanowią również wyzwanie dla systemu ochrony i promocji zdrowia publicznego. Organizacje pacjentów biorą czynny udział w dialogu na temat kształtu polityki zdrowotnej państwa. W czasie prezentacji przedstawione zostaną szanse oraz zagrożenia wynikające z relacji między wspieranymi przez przemysł farmaceutyczny organizacjami pacjentów a Ministerstwem Zdrowia.

<b>Mariusz Markiewicz</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet Jagielloński	<b>15:00</b>

## **CAŁODOBOWY PRZEMYSŁ „FAST SUPLEMENTACJI”. ETYKA REKLAMY A KSZTAŁTOWANIE POSTAW**

W swojej prezentacji chciałbym przedstawić fenomen reklamy jako zjawisko które tworzy i kształtuje postawy względem tego, co uważane jest za zdrowe, czym bycie zdrowym jest oraz jakie są tego konsekwencje dla konkretnych grup ludzi. Prezentację rozpocznę od scharakteryzowania zjawiska kampanii reklamowych na przykładzie suplementów (nie leków) dostępnych w aptekach oraz niektórych produktów spożywczych. Poprzez analizę ilościową reklam w mediach (jak duże jest to zjawisko, zmienne: czas, ilość) oraz porównaniu do innych grup produktów pokażę nieproporcjonalność ilości reklamy względem realnego zapotrzebowania na produkty w tej kategorii. Następnie przejdę do odpowiedzi na pytania „kto?” i „dlaczego?” wpływa na całe grupy ludzi w tak zintensyfikowany ilościowo sposób oraz jaki może być tego cel. Czy reklamodawca może realnie wpływać na obraz świata przez reklamy na ludzi którzy te reklamy oglądają? Następnie dokonam etycznej oceny kampanii reklamowych suplementów (jako wpływających na obraz świata u swoich odbiorców) w systemie aksjologicznym, w którym zdrowie publiczne jest czymś dobrym.

Do swojego wystąpienia przygotuję prezentację multimedialną (zawierającą konkretne dane statystyczne z różnych źródeł).

## SESJA K.1

### ETYKA A SZCZEPIENIA

<b>Rafał Kubiak</b>	<b>SOBOTA</b>
dr hab. n. praw., Uniwersytet Łódzki; Uniwersytet Medyczny w Łodzi	<b>14:00</b>

#### **KONSEKWENCJE PRAWNE ODMOWY OBOWIĄZKOWYCH SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH**

Zgodnie z art. 5 ust. 1 pkt 1 lit. b ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (tekst jedn. Dz. U. z 2013 r. poz. 947, z późn. zm.) osoby przebywające na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej są obowiązane na zasadach określonych w ustawie do poddawania się szczepieniom ochronnym. Uszczegółowienie zakresu tej powinności następuje w art. 17 ustawy oraz w wydanych z jej upoważnienia przepisach wykonawczych. Mimo jednak że szczepienia ochronne są obowiązkowe, corocznie wzrasta liczba osób, które odmawiają poddania się im (ewentualnie sprzeciwiają się szczepieniu osób małoletnich pozostających pod ich władzą rodzicielską). Z raportu NIK wynika, że w roku 2011 liczba takich osób wynosiła 4689, a w roku 2014 wzrosła do 12361. Jest to zatem niemalże lawinowy przyrost. Z drugiej strony coraz bardziej popularne stają się praktyki naturalnego nabywania odporności, co ma rzekomo nastąpić wskutek przebycia choroby zakaźnej. Organizuje się więc tzw. ospa party, w których uczestniczą dzieci, narażane w ten sposób na zakażenie/zarażenie. Powstaje więc pytanie o konsekwencje prawne takiego postępowania. Ich ustalenie jest o tyle skomplikowane, że powołana ustawa nie przewiduje żadnych sankcji za niewykonanie obowiązku szczepień, ani też za umyślne zakażenie/zarażenie chorobą zakaźną. Konsekwencji prawnych należy zatem poszukiwać w innych aktach prawnych. Ich przegląd oraz stosowane w tym zakresie procedury prawne będą przedmiotem referatu. Zostaną zatem ukazane możliwości zastosowania przymusu pośredniego wobec osób uchylających się od obowiązkowych szczepień ochronnych (opisanego w ustawie z dnia 17 czerwca 1966 r. o postępowaniu egzekucyjnym w administracji, tekst jedn. Dz. U. z 2016 r. poz. 599, z późn. zm.) oraz sankcji karnych za takie zachowanie. Ponadto zostanie przybliżona problematyka odpowiedzialności karnej i cywilnej za narażenie dziecka na niebezpieczeństwo uszczerbku na zdrowiu, ewentualnie jego spowodowanie. Na zakończenie zostanie omówiony obowiązek denuncjacji, ciążyący na pracowniku medycznym, który ujawni omawiane postępowanie osoby podlegającej obowiązkowi szczepień ochronnych. Prezentowana problematyka będzie ilustrowana orzeczeniami sądowymi, które zapadły w analizowanej sferze i które wytyczyły kierunek interpretacyjny dla odpowiedniego postępowania organów państwa w takich sprawach.

<b>Karolina Ziolo-Puzuk</b>	<b>SOBOTA</b>
dr, niezależny badacz	<b>14:30</b>

## **ETYKA, PR I SZCZEPIENIA**

W tym roku mija 100 rocznica urodzin Hilarego Koprowskiego – polskiego uczonego, który jak pierwszy opracował skuteczną szczepionkę na polio. Dziś, po ponad 60 latach od opracowania szczepionki w Polsce są środowiska, które nie wierzą w... polio. Celem wystąpienia będzie prześledzenie dyskusji, jaka toczy się w Internecie na temat szczepień na stronach anty-szczepionkowców oraz grup wspierających szczepienia. Analizie podlegać będą dwa zagadnienia: etyka, rozumiana jako imperatyw przekazywania prawdziwych i wiarygodnych informacji na temat profilaktyki oraz zdrowia publicznego oraz problemy etyczne, jakie poruszane są w tej dyskusji i ich przedstawienie (problem wolnego wyboru, szczepionki z abortowanymi płodami, prawo do informacji, big-pharma). Jako przykład do analizy służyć będą strony: StopNOP oraz ich emanacje, StopStopNOP, zaszczepsiewiedza.pl i portal PZH ([www.szczepienia.pzh.gov.pl](http://www.szczepienia.pzh.gov.pl)).

Komunikacja marketingowa, której celem jest promowanie popieranych idei i dbałość o wizerunek, czyli PR, to cykl działań podejmowanych przez obie strony sporu. Ze strony anty-szczepionkowców prowadzony dyskurs trudno nazwać naukowym, choć ubiera się on w takie szatki, poprzez używanie języka i sformułowań zarezerwowanych dla stylu akademickiego. Sięga on również po zagadnienia etyczne lecz przedstawia je w kontekście ilustrującym założoną i preferowaną tezę. Tak więc spór jaki toczony jest między obiema grupami odbywa się na poziomie moralnym i etycznym, gdzie emocjonalne argumenty przeważają nad racjonalnymi. Dlatego podczas wystąpienia zadane zostanie istotne pytanie o etyczne zobowiązania osób, które podejmują się promowania postaw anty- i pro- szczepionkowych.

Podczas wystąpienia przedstawię „chwyty” jakimi posługują się anty-szczepionkowcy w dyskusji i postaram się poszukać odpowiedzi na pytanie, jak etycznie oraz skutecznie prowadzić spór dotyczący profilaktyki chorób zakaźnych. Zadam też pytania o skuteczność działań ruchów anty-szczepionkowych w sieci i dzięki jakim chwytom marketingowym oraz komunikacyjnym jest ona osiągnięta. Dzięki temu będzie można zrozumieć zasady komunikacji, jakimi kierować powinni się naukowcy, którzy chcą skutecznie dotrzeć do społeczeństwa z informacjami na temat profilaktyki chorób zakaźnych potwierdzonymi naukowo.

## SESJA K.2

# ŚRODOWISKO A ZDROWIE SPOŁECZNE

<b>Bożena Sosak-Świdorska</b>	<b>SOBOTA</b>
dr inż., Uniwersytet Kard. Stefana Wyszyńskiego w Warszawie	<b>15:00</b>

### **ŚRODOWISKOWE POSTULATY PREWENCJI ZDROWIA SPOŁECZNEGO**

Degradacja środowiska przyrodniczego w wyniku industrializacji, chemizacji i eksploatacji zasobów naturalnych Ziemi przyczynia się nieustannie do wzrostu zanieczyszczeń w powietrzu, wodach, glebach i żywności. W różnych miejscach na kuli ziemskiej pojawiają się strefy zagrożenia ekologicznego a w mediach i na portalach Internetowych rozprzestrzeniają się informacje o coraz większej liczbie chorób cywilizacyjnych o podłożu epigenetycznym. Na spostrzeżeniach tych jeszcze z poprzedniego wieku wywodzących się z ekologizmu i w znacznym zakresie z toksykologii środowiska rozwija się współcześnie wiele nowych dziedzin, w tym zdrowie środowiskowe i bioetyka.

W wystąpieniu przedstawiony zostanie punkt widzenia ekotoksykologa (nauka zainicjowana przez Rene' Truhauta w 1969 r.) na zagadnienia dotyczące wybranych dylematów z bioetyki, balansującej pomiędzy nauka-mi przyrodniczymi a humanistycznymi i dotyczący wpływu zagrożeń środowiskowych na sfery życia istot różnorodnych biologicznie - na czele z człowiekiem. Omówione będą najgroźniejsze czynniki środowiskowe mające wpływ na zdrowie człowieka i równowagę biocenotyczną w przyrodzie. Zwrócona zostanie uwaga na alternatywne dla testów przedklinicznych i klinicznych, metody badania toksyczności leków a także środowiskowych mieszanin substancji chemicznych i bioaerozoli, mających oddziaływanie alergiczne bądź epidemiologiczne. Po-dane postulaty środowiskowe dotyczyć będą w głównej mierze aspektów odpowiedzialności, solidarności i pomocniczości państwa oraz pobudzenia aktywności lokalnych i regionalnych grup społecznych. W postulatach określona zostanie obustronna implikacja polityki ekologicznej państwa na politykę zdrowotną, wynikająca ze zbieżności współczesnych trendów w wielu innych politykach państwa.

W prezentacji referowanych zagadnień omówiony zostanie również postulat wynikający ze zrównoważonego rozwoju, dotyczący wykorzystania coraz bardziej zaawansowanych technologii i metod analityczno-diagnostycznych w poszukiwaniu środowiskowych markerów pozwalających zidentyfikować zagrożenie jako ostrzeżenie na wczesnym etapie pojawienia się i rozprzestrzeniania. Do dyskusji przedstawiona zostanie zbieżność obejmująca podmiotowo bezpieczeństwo ekologiczne i zdrowotne oraz zrównoważony rozwój. Strategie te finansowane są ze wspólnych środków społecznych i podlegają rygorystycznemu rozdziałowi, co dotyczy moralnych aspektów rozpatrywanych także w etyce.

Rola państwa w zakresie publicznej opieki zdrowotnej sprzyja bezpieczeństwu obywateli jednak dostępność do usług medycznych uzależniona jest od zasobów i podziału dochodu narodowego i stąd pojawiają się trudności w zapewnieniu prawidłowego funkcjonowania opieki zdrowotnej. Dylemat ten szeroko rozpatrywany jest w zakresie bioetyki społecznej. Potrzeba ochrony środowiska i przyrody, rozpoczęta w drugiej połowie poprzedniego stulecia i coraz bardziej rozwijana poprzez naukowe podejście analityczno-syntetyczne do problemów powiązania całokształtu warunków środowiskowych ze zdrowiem człowieka i utrzymaniem równowagi środowiskowej, jest w zakresie bioetyki środowiskowej (etyki ekologicznej).

Inspiracją do ogólnego podsumowania wystąpienia będzie propozycja postulatu środowiskowego w do-menie bioetyki, wynikająca z symbiozy niektórych zagadnień z zakresu etyki społecznej i etyki ekologicznej.



# SESJA I

## ETYKA TRANSPLANTACJI

<b>Lesław Niebrój</b>	<b>SOBOTA</b>
dr hab., Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach	<b>16:00</b>

### **KOMERCJALIZACJA POZYSKIWANIA NARZĄDÓW DO PRZESZCZEPÓW JAKO PROBLEM BIOETYCZNY**

Transplantacje narządów postrzegane są nie tylko jako sukces medycyny, lecz także jako przejaw szczególnej solidarności międzyludzkiej, „altruizmu, heroizmu i odwagi”. Zabiegi te, wśród których najczęściej wykonywanymi są przeszczepy nerek (dlatego też transplantacji nerek zostanie poświęcona szczególna uwaga), stanowią współcześnie standardowe postępowanie terapeutyczne. Warto zauważyć, że przeszczep nerek daje nie tylko lepsze rezultaty lecznicze, ale jest także tańszy od alternatywnej metody, jaką wciąż pozostaje dializoterapia. Podstawowym ograniczeniem w wykonywaniu transplantacji jest brak wystarczającej liczby narządów do przeszczepów. Szacuje się, że gdyby nawet udało się pozyskać wszystkie nadające się do przeszczepów narządy od zmarłych dawców, to i tak nie zaspokoiliby to ‘zapotrzebowania transplantacyjnego’. Wprowadza się przeszczepy od żywych dawców. Jednak dopiero komercjalizacja tej praktyki miałaby skutecznie rozwiązać problem braku narządów (nerek) do przeszczepów. Jeżeli jednak transplantacje nerek od zmarłych dawców wydają się (same w sobie) nie budzić większych kontrowersji etycznych, o tyle transplantacje od żywego dawcy, zwłaszcza gdy dawca sprzedaje swoją nerkę, budzą poważne opory moralne.

Celem prezentacji jest rozważenie zasadności i konkluzyjności racji podnoszonych w dyskusji na temat etycznej nie/dopuszczalności komercyjnego pozyskiwania narządów (nerek) do przeszczepów od żywego dawcy.

Na wstępie zostaje zarysowany kontekst medyczny, ekonomiczny i prawny, w którym prowadzona jest dyskusja na temat etyczności odpłatnego pobierania narządów od żywego dawcy.

Z punktu widzenia pryncypializmu zostaje wskazane czy/w jaki sposób zabiegi transplantacji nerki od żywego dawcy naruszają/stanowią wypełnienie zobowiązań wynikających z zasady nieszkodzenia, dobroczynności, szacunku dla autonomii i sprawiedliwości. Następnie, odwołując się do metody balansowania zasad, tak jak została ona zastosowana do oceny etycznej dopuszczalności prowadzenia nieterapeutycznych badań naukowych na zdrowych wolontariuszach (I faza badań klinicznych), uzasadnia się dopuszczalność pobierania narządów od żywego dawcy. Równocześnie wskazuje się, że dopuszczając nieodpłatne dawstwo nerek przez żywych dawców, praktycznie nie można wykluczyć ich komercjalizacji. Wskazane tu zostają główne kontrowersje, jakie podnoszone są w dyskusji na temat etyczności handlu narządami.

Chociaż poczynione rozważania nie pozwalają na sformułowanie jednoznacznej oceny etycznej komercyjnego pozyskiwania narządów, w ostatniej części prezentacji przedstawione zostają racje za dopuszczeniem (legalizacją) takiej praktyki, zwłaszcza w dobie globalizacji i związanej z nią praktyki określanej mianem „turystyki zdrowotnej”.

<b>Dominika Chrostowska</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu	<b>16:30</b>

## **TRANSPLANTOLOGIA - ASPEKTY ETYCZNE I PRAWNE**

W swoim wystąpieniu autorka pragnie poruszyć zagadnienia szeroko rozumianej medycyny transplantacyjnej, szczególną uwagę poświęcając aspektom prawnym i etycznym. Na podstawie wnikliwej analizy orzecznictwa, aktów prawnych o zasięgu krajowym i międzynarodowym, jak również doktryny, zobrazowane zostaną najważniejsze zagadnienia dotyczące transplantologii. Ta jedna z najszybciej rozwijających się gałęzi medycyny, od początku charakteryzowała się balansowaniem na granicy norm etycznych. Rys historyczny, najważniejsze problemy etyczne oraz zmiany prawne, będą podstawą wystąpienia. Z uwagi na aktywny udział autorki w procedurach rejestracji potencjalnych dawców szpiku (liderka projektu studenckiego 2015/2016 fundacji DKMS) poruszony zostanie szereg znaczących kwestii związanych z tematyką przeszczepów ex vivo. Rozwój transplantacji umożliwił ratowanie życia dzięki między innymi przeszczepom rodzinnym, krzyżowym oraz domino. Jak zostało to uregulowane prawnie? Czy prawo nadąża za medycyną? Szczególną uwagę poświęcę aspektom prawnym i etycznym oraz zagadnieniu dawstwa szpiku. Wspomniane zostanie również jedyne możliwe przełamanie tajemnicy lekarskiej w układzie dawca-biorca.

<b>Izabela Nagalska</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

## **PRAWO MEDYCZNE WYPRZEDZAJĄCE AKCEPTACJĘ SPOŁECZNĄ, CZYLI KRYZYS POLSKIEJ TRANSPLANTOLOGII *EX MORTUO***

Referat prezentuje czynniki, które doprowadziły do znaczącego spadku liczby przeszczepień ze zwłok ludzkich w latach 2015-2016 (źródło: Biuletyny Poltransplantu) oraz stawia hipotezę, iż na gruncie polskiej ustawy trans-plantacyjnej w kwestii transplantacji ze zwłok ludzkich mamy do czynienia z ewenementem w prawie medycznym – przepisami, które nie tylko nadążają za społecznymi potrzebami, ale nawet zdecydowanie je wyprzedzają w sensie pełnej legalizacji procedur uważanych przez społeczeństwo za wrażliwe, wręcz kontrowersyjne.

Naiwnym byłoby twierdzenie, że nieuprawnione przyznawanie kompetencji rodzinie zmarłego w kwestii wyrażania sprzeciwu na pobranie wynika z nieświadomości lekarzy czy koordynatorów transplantacyjnych co do brzmienia przepisów. Jest dokładnie na odwrót – problem tkwi w nikłym stopniu wiedzy społeczeństwa w zakresie znajomości konstrukcji zgody domniemanej. Wydaje się, że dokonując rachunku, który ma być jak najbardziej korzystny dla pacjentów oczekujących na przeszczepienie, stanowisko bliskich zmarłego jest brane przez lekarzy pod uwagę w zamian za społeczną (choć nie powszechną) akceptację transplantacji komórek, tkanek i narządów ze zwłok ludzkich. Jest to swojego rodzaju kompromis funkcjonujący niezależnie od ustawy, który obecnie urósł w Polsce do rangi prawa zwyczajowego. Niewątpliwie, potrzebne są zmiany, ale nie chodzi tu bynajmniej o poważne zmiany legislacyjne. Polski ustawodawca zdecydował się na wprowadzenie systemu domniemanej zgody (opt-out) w czystej postaci, co oznacza definitywną rezygnację z zasięgania opinii rodziny zmarłego w kwestii pobrania komórek, tkanek czy narządów ze zwłok i nawet wyrażny sprzeciw rodziny potencjalnego dawcy nie jest okolicznością delegalizującą pobranie. Ustawa zawiera katalog zamknięty form sprzeciwu, przy czym oświadczenie złożone w każdej z nich musi być wyrazem osobistego stanowiska dawcy *ex mortuo* wyrażanego za życia. Na lekarzu nie spoczywa obowiązek informacyjny względem rodziny zmarłego. W praktyce system ten funkcjonuje zgoła inaczej, przypominając raczej rozwiązania typu soft opt-out, gdzie procedurę pobrania może przerwać rodzina zmarłego. Utrzymywanie takiego stanu rzeczy grozi łamaniem prawa do samostanowienia w sytuacji, kiedy następuje kolizja między rzeczywistą wolą zmarłego (pozytywne nastawienie do pobrania), a skutkującym odstępianiem od pobrania sprzeciwem rodziny. Prawo do dysponowania własnymi zwłokami staje się iluzoryczne, jeśli państwo nie zapewnia możliwości jego realizacji.

Podsumowanie referatu to próba oceny czy wybrane przez polskiego ustawodawcę rozwiązanie jest kompromisem etycznym, czy jedynie kompromisem legislacyjnym. Metodą analizy projektu bioetyki globalnej oraz sporu antropologicznego (a nie etycznego) zostaną wyprowadzone pierwotne przyczyny kryzysu polskiej transplantologii *ex mortuo*. Referat proponuje także pakiet rozwiązań pozwalający na zachowanie systemu opt-out przy jednoczesnym wzroście społecznej świadomości i akceptacji przeszczepień ze zwłok (zaangażowanie administracji państwowej, organizacji pozarządowych i podmiotów leczniczych, wsparcie Poltransplantu, wykorzystanie potencjału Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej, aktywizacja samorządów).

## NIEPEŁNOSPRAWNI I NADSPRAWNI

<b>Anna Sierawska</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Aberdeen	<b>16:00</b>

### **SHARED DECISION-MAKING – IN SEARCH OF A MODEL FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES (SCOTTISH CONTEXT)**

Research shows that people with intellectual disability (ID) are often inadequately involved in decision-making in many aspects of their lives, including healthcare. A tailor-made model of shared decision-making might help to inform necessary improvements.

#### **Aim**

To explore practical and ethical aspects of an appropriate model of sharing healthcare decisions with people with ID.

#### **Methods**

- 1) critical review of the literature
- 2) empirical bioethics: (a) qualitative study with healthcare professionals (b) philosophical analysis

Literature review and in-depth interviews with healthcare professionals explored views and experiences of making and sharing healthcare decisions with people with ID. The philosophical analysis focuses on the core concepts emerging from the collected data.

#### **Findings**

Two key findings from the literature review reveal that people with ID are usually excluded from initiating contact with healthcare services and this might impact their overall involvement in healthcare decisions at the latter stages of their healthcare journey. The findings from the qualitative study show that healthcare professionals seek ways of involving patients with ID in process of decision-making that differ from those traditionally assumed by models of informed choice. Patients who are not capable of providing informed consent can still be included in the process of decision-making. The data analysis has been supported by the philosophical exploration of questions such as: what is a successful decision, and what it means to share it and what constitutes a healthcare decision.

The appropriate model of making healthcare decisions with people with ID needs to provide a balance between overprotection and over-empowerment, adequately involve family members and carers and leave enough space for informal capacity assessment. Shared-decision making seems to be the best approach in addressing needs and exploring values of people with ID in the healthcare settings.

<b>Jakub Zawila-Niedźwiecki</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>16:30</b>

## **PACJENCI NIEKOMPETENI JAKO WYZWANIE Z DZIEDZINY ZDROWIA PUBLICZNEGO – CZY BIOETYKA MOŻE POMÓC?**

W związku z lawinowym wzrostem zapadalności, który ma zaowocować potrojeniem – z ponad 46 milionów - liczby przypadków do roku 2050 Światowa Organizacja Zdrowia uznała demencję za priorytet zdrowia publicznego. Także zapadalność na poważne zaburzenia psychiczne wykazuje tendencję wzrostową. Przestrzegają przed tym zarówno WHO jak i ONZ. Osoby po ciężkich urazach neurologicznych, jak i osoby obciążone innymi zaburzeniami wpływającymi na myślenie wypełniają oddziały szpitalne w krajach całego świata. Wszyscy Ci pacjenci budzą wątpliwości co do podmiotowości i są potencjalnie narażeni na uznanie za niekompetentnych do podejmowania decyzji dotyczących terapii. Proces podejmowania decyzji w przypadku takich pacjentów często wymaga skomplikowanej logistyki. Konieczna jest ocena kompetencji (często z udziałem biegłych z zakresu psychiatrii sądowej); występuje potrzeba klinicznych konsultacji etycznych; angażuje się w proces prawników i sądy; występuje konieczność pozyskania dowodów dotyczących życzeń, preferencji i wartości pacjenta. Skala tego wyzwania – o ile dochowywane są standardy etyczne – czyni tę kwestię wyzwaniem zdrowia publicznego.

Celem mojej prezentacji jest po pierwsze pokazanie skali wyzwania stojącego przed systemami ochrony zdrowia. Nie tylko ze względu na rozmiar populacji pacjentów, których dotyczą wymienione problemy, ale głównie ze względu na konstrukcję istniejącego systemu ochrony autonomii pacjentów, który jest zbudowany wokół pacjentów kompetentnych. Po drugie chciałbym omówić etyczne, prawne i społeczne dylematy, które należą do istoty obecnego systemu. Po trzecie chciałbym pokazać jak modele wspólnego i wspomaganego (*shared and assisted*) podejmowania decyzji, zarówno na poziomie etyki medycznej jak i prawa medycznego, mogą stanowić pomoc w rozwiązaniu tego problemu. Na koniec chciałbym pokazać, że integracja tych modeli może nie tylko pomóc w funkcjonowaniu systemów ochrony zdrowia, ale także pomóc w lepszym zabezpieczeniu interesów pacjentów, zarówno tych uznanych za niekompetentnych, jak i tych, którzy są uznawani za kompetentnych w obecnym systemie.

Na koniec mojej prezentacji powinno stać się jasne, że chociaż omawiana kwestia jest poważna i pilna, to większości zasobów koniecznych do jej rozwiązania jest już dostępna i stosunkowo mało kontrowersyjna. Jednak ta stosunkowo niewielka zmiana będzie trudna w implementacji i istnieje poważne ryzyko naruszenia systemu ochrony autonomii pacjentów, jeśli ochrona ta nie jest obecnie dostatecznie ugruntowana w danym systemie ochrony zdrowia.

<b>Andrzej Girdwoyń</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr, Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

## **ULEPSZENIE POZNAWCZE WOBEC KONKURENCJI W PRACY. UJĘCIE LIBERALNE A KOMUNITARIAŃSKA ETYKA ZDROWIA PUBLICZNEGO**

W obszernej literaturze dotyczącej zagadnienia ulepszenia poznawczego człowieka (*cognitive human enhancement*) wskazuje się często na problem konfliktu pomiędzy autonomią danej osoby a presją ze strony jej środowiska pracy. Konflikt ten może powstać wobec możliwości zwiększenia efektywności pracy w następstwie przyjęcia przez pracownika środków ulepszenia poznawczego. Jako klasyczny już przykład tego rodzaju konfliktu można wskazać przypadek chirurga, któremu nakazuje się zażycie środków zwiększających koncentrację i redukujących zmęczenie, w celu zminimalizowania ryzyka popełnienia przez niego błędu w sztuce.

Szczególnie interesującym, niejednoznacznym z etycznego punktu widzenia, a także w istocie niezbadanym wątkiem w refleksji wokół *human enhancement* jest zagadnienie przymusu pośredniego ulepszenia po-znawczego, jaki wywierany jest na pracownika przez fakt panowania w danym środowisku silnej konkurencji. Mowa tu tytułem przykładu o stażystach w kancelarii prawnej, którzy chcąc zwiększyć swoje szanse na zatrudnienie na stałym etacie, przyjmują środki ulepszenia poznawczego umożliwiające im pracę w wymiarze 18 godzin na dobę. Problem ten na pierwszy rzut oka sprawia wrażenie swoistego perpetuum mobile: im większa konkurencja w danym środowisku pracy i im większy przymus otoczenia, tym więcej stosuje się środków ulepszenia poznawczego; im więcej środków ulepszenia poznawczego, tym lepsze osiągi poszczególnych uczestników rywalizacji i tym większy przymus stosowania tzw. neurowspomagania.

Uwaga głównego nurtu refleksji wokół *human enhancement* ogniskuje się wokół zagadnień autonomii jednostki poddającej się ulepszeniu i równości dostępu do środków ulepszenia. Refleksja ta nie dostarcza narzędzi pozwalających poszukiwać odpowiedzi na dylematy etyczne pojawiające się w kontekście zjawiska po-średniego przymusu poznawczego ulepszania się. W moim wystąpieniu wskażę, w jaki sposób ograniczenia te mogą zostać przewyciężone przez spojrzenie na problem ulepszenia poznawczego z perspektywy etyki zdrowia publicznego. Koncepcja autonomii jednostki, jaką przyjmują filozofowie badający problem ulepszenia poznawczego jest często transpozycją koncepcji autonomii jednostki obecnej w neoliberalnej myśli politycznej. Obecna w liberalizmie uproszczona antropologia wykazuje liczne zbieżności z tą, jaką przyjmują tzw. libertarianie transhumanistyczni. Tym samym, jest ona równie podatna na liczne formułowane w filozofii zarzuty.

Komunitariańska etyka zdrowia publicznego dostarcza wartościowych narzędzi do analizy problemu *human enhancement* w ogólności, zaś przymusu pośredniego ulepszania poznawczego w szczególności. Wskazuje ona przede wszystkim na pomijany często w rozważaniach społeczno-ekonomiczny kontekst problemu ulepszenia poznawczego człowieka. Pozwala tym samym na postawienie zasadniczego pytania o związek całej refleksji nad ulepszeniem poznawczym człowieka z kulturą współczesnego, liberalnego kapitalizmu, w której to toczy się debatę dotyczącą etycznych i prawnych warunków formowania pracowników idealnych.

# SESJA N

## VARIA

<b>Piotr Mazurski</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu	<b>16:00</b>

### **SYSTEM OCHRONY ZDROWIA A PRAWA I WOLNOŚCI JEDNOSTKI**

Celem wystąpienia będzie wskazanie relacji między wyborem przez ustrojodawcę określonego modelu ochrony zdrowia a prawami i wolnościami obywatelskimi. Jak wskazuje art. 31 ust. 3 Konstytucji RP, zdrowie jako wartość wysoko ceniona przez prawodawcę, może stanowić uzasadnienie dla ograniczeń w korzystaniu jednostki z gwarantowanych jej praw i wolności. Wybór modelu opartego na obowiązkowych ubezpieczeniach zdrowotnych pozwala na duże możliwości w tym zakresie.

W badaniu poziomu ingerencji decyzji ustrojowej określającej model ochrony zdrowia w sferę wolności jednostki, posłużę się wybranymi przepisami ustawowymi oraz bogatym w tej materii orzecznictwem Trybunału Konstytucyjnego i sądów administracyjnych. Wskazane zostaną zarówno oczywiste implikacje tej decyzji, takie jak sam fakt istnienia obowiązku ubezpieczenia, jak i te nieco mniej intuicyjne.

Jak wynika z orzecznictwa wielu sądów administracyjnych, ochrona zdrowia - zarówno w wymiarze publicznym jak i indywidualnym - stanowi dostateczne uzasadnienie ingerencji w sferę wolności jednostki, poprzez nałożenie na nią obowiązku szczepień. Podobną argumentację przyjął również Trybunał Konstytucyjny badając sprawę tworzenia tzw. rejestrów medycznych. Postulat ochrony zdrowia może uzasadniać także ograniczenia w dostępie do wykonywania niektórych zawodów, jak w przypadku badanej przez TK kwestii eliminacji z Policji osób będących nosicielami wirusa HIV, w której Trybunał stwierdził brak niezgodności z Konstytucją. Klarownym przykładem ograniczenia wolności jednostki są również regulacje zawarte w Ustawie o bezpieczeństwie żywności i żywienia, zakazujące sprzedaży niezdrowej żywności w placówkach oświatowych. Analizie poddane zostaną także dwie niezwykle często komentowane w debacie publicznej regulacje - penalizacja marihuany oraz nakaz jazdy w pasach. W obu przypadkach Trybunał argumentując brak ich niezgodności z Konstytucją odwołał się wprost do kwestii obranego przez ustrojodawcę modelu ochrony zdrowia. Zarówno bowiem koszty leczenia ofiar wypadków jak i osób uzależnionych od narkotyków, wskutek przyjętej konstrukcji systemowej obciążają całe społeczeństwo - stąd możliwość nałożenia na jednostki tego typu ograniczeń w korzystaniu z wolności i prawa do decydowania o sobie.

Ukształtowanie systemu opieki zdrowotnej ma zatem duże znaczenie dla realizacji praw i wolności obywatela zawartych w Konstytucji. Prawodawca tworząc obywatelom gwarancję opieki zdrowotnej opartej na zasadzie równości, zyskuje jednocześnie kompetencję do reglamentacji innych, niekiedy na pozór bardzo odległych płaszczyzn życia.

<b>Bartosz Jania</b>	<b>SOBOTA</b>
mgr inż., Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach	<b>16:30</b>

## **KSENOTRANSPLANTACJE – ASPEKTY ETYCZNE**

Zgony, których powodem jest niewydolność któregoś z narządów, stają się narastającym problemem społecznym. Rozwiązaniem jest możliwość przeprowadzania allotransplantacji, czyli przeszczepiania organów, komórek czy tkanek od innego osobnika tego samego gatunku. Jednak dostępność takiej metody leczenia jest wysoce ograniczona. Materiał do przeszczepień pozyskuje się niemal wyłącznie od osób po wypadkach lub o stwierdzonej śmierci mózgowej. Oprócz tego dawca organu musi wykazywać odpowiednio wysoką zgodność tkankową z biorcą, aby organizm tego ostatniego był w stanie przyjąć taki organ.

Przed przystąpieniem do pobrania organów, lekarze starają się uzyskać od rodziny informację dotyczącą stanowiska zmarłego w sprawie ewentualnego zostania dawcą organów. W praktyce równoważne jest to z pytaniem rodziny o zgodę na wykonanie zabiegu, mimo że taka zgoda nie jest wymogiem prawnym.

Z roku na rok zwiększa się liczba osób oczekujących na przeszczepienie narządu a jednocześnie zmniejsza się liczba dawców (w związku z innowacjami wprowadzanymi w procesach terapeutycznych czy leczniczych m.in. w zakresie medycyny ratunkowej). Wieloaspektowy i dynamiczny rozwój technologii medycznej pozwala prognozować, że braki w dostępności odpowiednich dawców będą zniwelowane zmodyfikowaną metodą transplantacyjną. Organy, tkanki i komórki można pozyskiwać również od osobników innego gatunku, czy-li stosując metodę ksenotransplantacji. Podejmuje się próby hodowania zwierząt (np. świń) w celu pozyskiwania od nich narządów. W ten sposób materiał do transplantacji można uzyskać dużo szybciej. Ponadto istnieją możliwości takiej modyfikacji genetycznej zwierzęcia, aby organizm dawcy lepiej tolerował przeszczep. Odkąd po-jawiła się możliwości zastosowania ksenotransplantacji, jest ona obiektem zainteresowania tak etyków jak i przedstawicieli wszystkich czterech największych religii monoteistycznych.



<b>Barbara Krzyżewska</b>	<b>SOBOTA</b>
Uniwersytet Warszawski	<b>17:00</b>

## **TRANSGRANICZNA OPIEKA ZDROWOTNA W UNII EUROPEJSKIEJ**

Zagadnienie transgranicznej opieki medycznej (zwanej też turystyką medyczną) jest przedmiotem dyrektywy Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej (Dz. Urz. UE. L 2011 Nr 88). Zgodnie z art. 3 lit. e wspomnianej dyrektywy „»trans-graniczna opieka zdrowotna« oznacza opiekę zdrowotną świadczoną lub przepisaną w państwie członkowskim innym niż państwo członkowskie ubezpieczenia”. Celem dyrektywy jest zachęcanie do współpracy pomiędzy krajowymi systemami opieki zdrowotnej oraz ustanowienie warunków, zgodnie z którymi pacjenci mogą podróżować do innych krajów UE w celu uzyskania bezpiecznej opieki zdrowotnej i otrzymać zwrot kosztów z krajowego systemu opieki zdrowotnej. W Polsce kwestię wspomnianego zwrotu kosztów reguluje ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2004 nr 210 poz. 2135).

Celem wystąpienia jest przedstawienie głównych założeń dyrektywy 2011/24/UE oraz – w oparciu o medyczną linię orzecniczą Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej – charakterystyka transgranicznej opieki zdrowotnej, wskazanie, której ze swobód rynku wewnętrznego dotyczy (sprawy: C-159/90 Grogan, C-286/82 i C-26/83 Luisi i Carbone), jakie są proceduralne wymogi udzielenia uprzedniej zgody, tj. pewnego rodzaju autoryzacji medycznych świadczeń transgranicznych (sprawy: C-385/99 Müller-Fauré, C-56/01 Inizan) oraz jakie jest stanowisko Trybunału Sprawiedliwości wobec „niedoborów” w krajowej służbie zdrowia (sprawy: C-173/09 Ełczinow, C-268/13 Petru).

Należy zauważyć, że wyżej wspomniane orzeczenia Trybunału Sprawiedliwości są „starsze” od dyrektywy 2011/24/UE. Pomimo to są nadal aktualne, co więcej wywarły one istotny wpływ na kształt dyrektywy 2011/24/UE oraz na rozwój „medycznego prawa unijnego”.