

Spis treści

Wykaz skrótów	8
Wstęp	9
Część I • Wprowadzenie w genetykę, bioetykę i bioprawo	
Rozdział I. Informacja genetyczna i problemy związane z jej wykorzystaniem.....	15
1. Podstawowe pojęcia i zastosowania wiedzy genetycznej.....	15
1.1. Podstawowe wiadomości z zakresu genetyki.....	15
1.2. Zastosowania wiedzy genetycznej.....	21
2. Etyka i prawo wobec rozwoju genetyki	30
2.1. Konflikty interesów, wartości i praw w wykorzystaniu informacji genetycznej . .	30
2.2. Autonomia i paternalizm - nowa odsłona starego antagonizmu	38
3. Konkluzje.....	43
Rozdział II. Obecna definicja prawna informacji genetycznej	
1. Dane genetyczne w świetle obowiązującego prawa	46
1.1. Dane osobowe.....	46
1.2. Dane sensytywne	49
1.3. Dane genetyczne jako kategoria danych o stanie zdrowia	51
2. Definicja danych genetycznych w aktach prawnych o charakterze niewiążącym . . .	54
3. Dyskusja o wyjątkowym charakterze informacji genetycznej	59
3.1. Argumenty za wyjątkowością informacji genetycznej wśród innych danych me dycznych	59
3.2. Argumenty przeciw wyjątkowości informacji genetycznej	61
3.3. Materiał genetyczny jako rodzaj danych osobowych	65
4. Dane genetyczne jako przedmiot własności prywatnej i publicznej	66
5. Konkluzje.....	70
Część II • Autonomia, integralność i prawo do prywatnego życia jednostki	
Rozdział III. Zgoda jednostki na poddanie się testom genetycznym.....	75
1. Integralność jednostki i różne sposoby pobierania materiału genetycznego	75
2. Zgoda jednostki na określoną interwencję medyczną.....	78
2.1. Zgoda na interwencję medyczną w obszarze norm wiążących	78
2.2. Zgoda na poddanie się testom genetycznym w obszarze <i>soft law</i>	84
2.3. Informacje na temat interwencji medycznej jako element „świadomej zgody” . .	86
2.4. Zgoda na przeprowadzenie testów genetycznych na osobach o ograniczonej zdol ności do wyrażania zgody - szczególny przypadek dzieci.....	89

2.4.1. Zasady wykonywania interwencji medycznej na osobach o ograniczonej kompetencji do wyrażania zgody	89
2.4.2. Zgoda małoletniego na przeprowadzenie interwencji medycznej	91
2.4.3. Zgoda małoletniego na poddanie się testom genetycznym	93
2.5. Zgoda na przeprowadzenie testów prenatalnych i preimplantacyjnych a autonomia prokreacyjna kobiety (rodziców)	98
3. Poradnictwo genetyczne	103
4. Prawo do materiału genetycznego po śmierci osoby, z której ciała został pobrany ..	113
5. Konkluzje	118
Rozdział IV. Autonomia informacyjna i prawo do życia prywatnego jednostki w kontekście wykorzystania danych genetycznych	120
1. Prawo do prywatności i prawo do autonomii informacyjnej - uwagi ogólne	120
1.1. Zgoda jednostki na przetwarzanie danych genetycznych	133
1.2. Wycofanie zgody na przetwarzanie danych genetycznych	141
2. Przejawy informacyjnej autonomii jednostki na dalszych etapach wykorzystania danych genetycznych	145
2.1. Prawo do informacji	145
2.2. Prawo do niewiedzy	150
2.3. Tajemnica lekarska	157
2.3.1. Ogólne zasady ochrony poufności danych genetycznych	157
2.3.2. Anonimizacja danych genetycznych jako forma ochrony ich poufności ..	163
3. Konkluzje	166
Część III • Granice autonomii i prawa do życia prywatnego jednostki	
Rozdział V. Granice autonomii i prawa do życia prywatnego jednostki w przypadku testów genetycznych wykonywanych w fazie postnatalnej	173
1. Ogólne granice prawa do prywatności i informacyjnej autonomii jednostki	173
2. Ochrona jednostki jako przesłanka ograniczania jej autonomii	182
2.1. „Cele medyczne” jako forma ochrony jednostki przed dyskryminacją	182
2.2. Obowiązek wykonania analizy genetycznej przez lekarza specjalistę	191
2.3. Ograniczenia swobodnego obrotu testami genetycznymi	197
3. Ochrona zdrowia publicznego jako przesłanka ograniczania autonomii i prawa do życia prywatnego jednostki	201
3.1. Tworzenie banków danych	201
3.2. Obowiązek uczestnictwa w badaniach przesiewowych	204
4. Prawa osób trzecich jako przesłanka ograniczania autonomii jednostki	206
4.1. Prawo do „zdrowia genetycznego” i diagnostyki genetycznej	206
4.2. Prawo do wiedzy jako przesłanka ograniczania tajemnicy lekarskiej i prawa do życia prywatnego jednostki	212
5. Konkluzje	217
Rozdział VI. Granice autonomii i prawa do życia prywatnego jednostki w przypadku testów genetycznych wykonywanych w fazie przedurodzeniowej	220
1. Problem dopuszczalności prenatalnych i preimplantacyjnych badań diagnostycznych	220
1.1. Godność ludzka	221
1.2. Prawo do życia i nienaruszalności cielesnej	235
1.3. Problem dyskryminacji	241

1.3.1. Dyskryminacja zarodków ludzkich	241
1.3.2. Dyskryminacja niepełnosprawnych	244
2. Kryteria dopuszczalności prenatalnych i preimplantacyjnych badań diagnostycznych	249
2.1. Badania prenatalne i preimplantacyjne dla celów medycznych	249
2.1.1. Podstawy prawne ograniczenia	249
2.1.2. Ciężka choroba lub upośledzenie fizyczne i psychiczne płodu (embriona)	252
2.1.3. Badanie zgodności tkankowej płodu dla ratowania żyjących	256
2.2. Badania prenatalne i preimplantacyjne dla celów pozamedycznych	269
2.2.1. Selekcja płci dla celów pozamedycznych	269
2.2.2. Eugenika	272
3. Konkluzje	277
Zakończenie	281
Najważniejsze akty prawne	290
Bibliografia	298
Summary	308