



Kraków, 3 marca 2022 r.

**Recenzja rozprawy doktorskiej mgra Karola Gregorczyka pt. „Biobankowanie
ludzkiego materiału biologicznego: spór o model racjonalnego prawa w badaniach
biomedycznych”**

1. Podstawa prawna

W oparciu o uchwałę Rady Dyscypliny Nauki Prawne Uniwersytety Gdańskiego z dnia 25 października 2021 roku, powołującej mnie na recenzentkę w postępowaniu o nadanie stopnia doktora nauk prawnych panu mgr Karolowi Gregorczykowi, przedstawiam ocenę rozprawy doktorskiej pt. „Biobankowanie ludzkiego materiały biologicznego: spór o model racjonalnego prawa w badaniach biomedycznych”. Promotorem rozprawy doktorskiej jest dr hab. Oktawian Nawrot, prof. UG.

Zgodnie z art. 187 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021 r. poz. 478, 619, 1630, 2140, 2232, zwana dalej ustawą), rozprawa doktorska powinna prezentować ogólną wiedzę teoretyczną kandydata w dyscyplinie albo dyscyplinach oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej lub artystycznej, a jej przedmiotem powinno być oryginalne rozwiązanie problemu naukowego. Stwierdzam, że przekazana mi do oceny rozprawa doktorska spełnia te warunki.

2. Ocena wyboru problemu badawczego i zastosowanej metodologii badawczej

Celem pracy jest przedstawienie w sposób kompleksowy prawnej problematyki funkcjonowania biobanków. Temat jest aktualny i dobrze dobrany, gdyż brak jest podobnych opracowań w Polsce. Autor pracy postawił sobie ambitny, może nawet zbyt ambitny, cel kompleksowego omówienia tak szerokiego zagadnienia. Praca wypełnia lukę w polskiej literaturze przedmiotu i z pewnością warto byłoby, aby Autor opublikował swoje rozważania z uwzględnieniem koniecznych poprawek.





Ogólny cel badawczy pracy ma charakter deskryptywny. W trzech rozdziałach pracy postawione zostały bardziej szczegółowe cele badawcze. Cel badawczy w rozdziale pierwszym brzmi: rekonstrukcja pojęcia biobanku oraz typologii i znaczenia biobankowania (s. 17). Cel badawczy w rozdziale drugim brzmi: czy obowiązujące regulacje w zakresie badań genetycznych pozostają wzajemnie zharmonizowane oraz jaki przewidują minimalny standard ochrony praw uczestników badań w biobankach? Celem badawczym rozdziału trzeciego jest określenie głównych zagrożeń związanych z bankowaniem materiału biologicznego i wskazanie optymalnej ochrony podstawowych praw uczestników badań (s. 18). Cele te zostały zrealizowane. Praca zyskałaby z pewnością, gdyby Autor zrównoważył część deskryptywną z analizą i argumentacją *de lege ferenda*. Argumentacja *de lege ferenda* pojawia się w pracy, zwłaszcza w kontekście postulatów kompleksowej regulacji omawianych zagadnień, jak i w kontekście modelu zgody na udział w badaniach. Proporcje pracy są jednak zachwiane, bo znacznie większa część rozważań ma charakter czysto opisowy.

Praca wykorzystuje metody badawcze charakterystyczne dla nauk prawnych: analizę dogmatyczną regulacji prawnych i orzecznictwa oraz prawnoporównawczą. Przy interpretacji przepisów posłużono się metodą wykładni językowej, systemowej i funkcjonalnej. Dodatkowo praca opiera się na analizach historyczno-prawnych oraz teoretyczno-prawnych. Mimo zapowiedzi, że praca ma charakter interdyscyplinarny, nie wykorzystano w niej metod z innych dyscyplin naukowych, a interdyscyplinarność ogranicza się chyba jedynie do przedmiotu badawczego, który jest przedmiotem zainteresowań różnych dyscyplin naukowych (biologii, medycyny, nauk społecznych i humanistycznych). Trudno jednak się zgodzić, by prezentowane w pracy podejście uwzględniało w większym zakresie perspektywę innych dyscyplin naukowych, poza prawniczą. Wyjątkiem może być analiza swot (s. 169) – przeprowadzona samodzielnie, a będąca metodą charakterystyczną dla badań socjologicznych. Rozważania filozoficzne pojawiają się w pracy, ale niestety są one stosunkowo ograniczone w swym zakresie, o czym będzie mowa niżej. Rozbudowanie filozoficzno-etycznej części pracy lub socjologicznej (ewentualnie biotechnologicznej, ale to wymagałoby odpowiednich kompetencji w zupełnie innej dyscyplinie) mogłoby znacznie wzbogacić rozważania prowadzone w pracy.





3. Ocena układu pracy i doboru literatury

Rozprawa jest bardzo obszerna objętościowo – składa się z 475 stron. Praca składa się ze wstępu, pięciu rozdziałów, zakończenia oraz bibliografii.

Rozdział pierwszy pt. „Pojęcie, typologia i znaczenie biobanków we współczesnym świecie” przedstawia genezę biobankowania, w tym omawia kwestie terminologiczne i różne typologie biobanków.

Rozdział drugi pt. „Prawne aspekty gromadzenia, przechowywania oraz udostępniania ludzkiego materiału biologicznego i danych genetycznych w biobankach”, koncentruje się na omówieniu prawnych regulacji (międzynarodowych i polskich) dotyczących ochrony ludzkiego materiału biologicznego w badaniach biomedycznych. W tym, omówiona została kwestia zgody uczestnika badań, komercjalizacji materiału biologicznego pochodzenia ludzkiego oraz zakaz dyskryminacji z uwagi na cechy genetyczne.

Rozdział trzeci pt. „Ochrona praw dawcy materiału biologicznego w biobanku” rozwija dalej kwestie poruszone w rozdziale poprzednim, koncentrując się na bardziej szczegółowym omówieniu różnych kwestiach proceduralnych i przesłankach ochrony uczestników badań.

Rozdział czwarty pt. „Uregulowania prawne zgody uczestników badań biomedycznych w biobankach w europejskim porządku prawnym” przedstawia analizę porównawczą regulacji dotyczących zgody uczestnika badań na przykładzie 14 krajów europejskich, wyróżniając trzy główne modele zgody na udział w badaniach: 1) model dwuwariantowy – zgody świadomej i domniemanie; 2) model zgody rozszerzonej; 3) model zgody wyraźnej i konkretnej. W rozdziale przedstawiono także analizę powyższych modeli pod kątem ich zgodności z prawem międzynarodowym.

Rozdział piąty pt. „Relacje między bioetyką a biopolityką w kontekście problematyki bankowania ludzkiego materiały biologicznego” ujmuje dotychczasowe rozważania w kontekście biopolitycznym i bioetycznym, analizując kwestie etyczne i polityczne, które kształtują regulacje prawne w zakresie biobankowania. Rozdział zawiera omówienie różnych stanowisk teoretycznych i ich możliwe aplikacje prawne.





Praca zawiera dodatkowo liczne tabele, diagramy i mapę, w których w formie graficznie przedstawione bądź zestawione zostały omawiane w rozdziałach informacje, co ułatwia ich zrozumienie i uporządkowanie.

Struktura pracy jest przejrzysta, zdecydowanym plusem jest zakończenie każdego rozdziału, poza czwartym, krótkim podsumowaniem. W czwartym rozdziale brak jest niestety ogólnego podsumowania, a pojawiają się w zamian krótkie podsumowania poszczególnych podrozdziałów. W pracy występują czasem powtórzenia, a niektóre rozdziały zachodzą na siebie, jeśli chodzi o omawianą tematykę – np. rozdział 2, 3 i 4. Dodanie na końcu rozdziału zawierającego rozważania etyczne, nie jest dobrym rozwiązaniem. Rozdział ten sprawia wrażenie dodanego nieco w oderwaniu od pozostałych rozważań. Rozważania etyczne i filozoficzne powinny raczej poprzedzać analizę prawną istniejących regulacji. Lepiej byłoby więc po rozdziale pierwszym, w którym wyjaśniono kwestie terminologiczne i genezę, przejść do wyzwań etycznych i w oparciu o sformułowane tam założenia aksjologiczne, dokonać analizy rozwiązań prawnych lub też w oparciu o analizę problemów etycznych sformułować określone postulaty *de lege ferenda*. Argumentację filozoficzną odnośnie do poszczególnych modeli zgody powinno się przedstawić albo bezpośrednio po analizie prawnej tych modeli, albo przed, formułując na tej podstawie wnioski normatywne. Przedstawienie tych rozważań w ostatnim rozdziale, mieszając je z rozważaniami na temat biopolityki oraz rozważaniami na temat wszelkich możliwych zagrożeń etycznych dotyczących biobankowania, powoduje, iż giną one w natłoku problemów. Jeśli praca będzie przygotowywana do publikacji, sugerowałabym, aby kwestie historyczne skrócić i umieścić we wprowadzeniu, kwestie terminologiczne, etyczne i filozoficzne umieścić w jednej części pracy, a kwestie dogmatyczno-prawne i prawno-porównawcze w drugiej, zachowując jednak między tymi częściami związki merytoryczne – wykorzystując wnioski z pierwszej części w analizie prowadzonej w drugiej części. Kwestie dotyczące biopolityki skróciłabym i przeniósł do zakończenia lub ewentualnie do wprowadzenia.

4. Ocena zawartości merytorycznej rozprawy





Rozprawa koncentruje się głównie wokół opisanego rozwiązań prawnych przyjętych w odniesieniu do biobankowania w różnych krajach. Ma więc przede wszystkim charakter deskryptywny. Istotną słabością pracy jest dość ograniczony wkład oryginalny w dyskusję prawną i etyczną nad omawianym zagadnieniem. Oczywiście, dużą i trudną do przecenienia zaletą jest stworzenie przeglądu istniejących regulacji europejskich i międzynarodowych dotyczących biobankowania i ich wspólne zestawienie. Jednakże szczególnie pożądanym i oryginalnym wkładem do dyskusji byłoby rozbudowanie wniosków normatywnych, wyprowadzonych z przedstawionego przeglądu i pogłębienie argumentacji *de lege ferenda*, wskazując rozwiązania prawne, które powinny zostać przyjęte w Polsce i na świecie.

Analizy historyczne, teoretyczne i terminologiczne, prowadzące do nakreślenia ogólnego obrazu biobankowania oraz zaproponowana ogólna definicja, obejmująca różne cele i typy, należy ocenić bardzo dobrze. Zarówno tło historyczne, typologia biobankowania, jak i kwestie terminologiczne zostały przedstawione w sposób jasny, przejrzysty i porządkujący wiedzę na ten temat. Omówienie regulacji międzynarodowych oraz polskich w kolejnym rozdziale, także zostało przedstawione w sposób jasny, przejrzysty i wyczerpujący i jest dla pracy bardzo istotne.

Omówienie ochrony praw dawców materiału biologicznego jest kluczową kwestią dla omawianej rozprawy. Autor omówił różne modele zgody dawcy materiału biologicznego, szczególne przypadki obejmujące ochronę osób niezdolnych do wyrażenia zgody, wykorzystywanie materiału biologicznego osób zmarłych, problem komercjalizacji materiału biologicznego pochodzenia ludzkiego, w tym kwestię prawa własności i ochrony patentową ludzkiego materiału biologicznego, ochronę biobanków jako baz danych. Autor także omówił ochronę podstawowych praw osób przekazujących próbki materiału biologicznego – prawo do wiedzy i niewiedzy, prawo do wycofania zgody, ochrona próbek, przeciwdziałanie praktykom dyskryminacyjnym. Autor ujął w tym przeglądzie większość najważniejszych kwestii etyczno-prawnych związanych z biobankowaniem, może jedynie pomijając kwestie roli komisji bioetycznych, kwestię transferu danych czy dzielenia się korzyściami, choć i te kwestie zostały wspomniane. Nie jest zarzutem to, iż czegoś Autor nie omówił; przeciwnie, praca obejmuje zbyt wiele różnych problemów, z których każdy mógłby być przedmiotem oddzielnej książki.





Praca byłaby bardziej spójna, gdyby Autor, wskazał te wspomniane wyżej problemy, ale skoncentrował się w pracy na omówieniu dogłębnym jednego lub kilku ze sobą powiązanych najważniejszych kwestii. Uważam, że omówienie modeli zgody uczestników badań jest kwestią kluczową i praca zyskałaby na spójności, gdyby Autor postawił sobie za cel analizę tej jednej kwestii z perspektywy prawnej, etycznej i filozoficznej. Można zresztą odnieść wrażenie, że ta kwestia została omówiona najszerzej, ale nie została uwypuklona jako cel nadrzędny pracy, gdyż Autor postawił sobie zbyt ambitne zadanie kompleksowego omówienia całości problematyki biobankowania, co odbyło się kosztem pogłębionych analiz na rzecz przeglądowego streszczenia problemów.

Najcenniejszą część pracy stanowi omówienie różnych modeli wyrażania zgody na oddanie materiału do badań. Autor wyróżnia i omawia następujące modele: 1) model zgody mieszanej (dwuwariantowy model, obejmujący zgodę świadomą i domniemaną); 2) model zgody rozszerzonej; 3) model zgody świadomej: skonkretyzowanej i wyraźnej. Model dwuwariantowy zakłada rozróżnienie typów zbiorów, w zależności od celu gromadzenia materiału, co wiąże się z odmiennym typem zgody. Odróżnia się biobanki badawcze i kliniczne, stosując zgodę świadomą w biobankach badawczych, a domniemaną w klinicznych, co Autor odbiera jako dobre rozwiązanie, wskazując na znaczne uproszczenie i przyspieszenie procedur dzięki stosowaniu zgody domniemanej. Model zgody rozszerzonej zaczął się upowszechniać w wielu krajach w kontekście biobankowania z uwagi na jego pragmatyczny aspekt. Ponadto, jak wskazuje Autor, paradygmat autonomii jednostkowej wyrażony w modelu świadomej zgody jest coraz częściej zastępowany w kontekście biobankowania paradygmatem solidarności, dobroczynności i wspólnoty, co wyrażać może model zgody rozszerzonej. Autor wskazuje, że ostatni model zgody świadomej (skonkretyzowanej i wyraźnej) nie ma więc charakteru wiodącego na gruncie biobankowania; ma on jednak szczególne zastosowanie w działaniach biobanków w celach opieki medycznej. Nie omówiono w pracy innych, nieklasycznych modeli zgody dyskutowanych w tym kontekście, takich jak model dynamiczny, model społeczny (wspólnotowy), model upoważnieniowy itp., choć niektóre z nich zostały wspomniane jako modele alternatywne, jednakże bez szczegółowego omówienia. Poszczególne modele omawiane w pracy zostały zilustrowane konkretnymi rozwiązaniami prawnymi z różnych





krajów europejskich. Brakuje jednak omówienia kwestii uzyskiwania zgody uczestników badań w prawie polskim oraz stosowanych w polskich biobankach praktyk w tym zakresie oraz ich podstaw prawnych. Z uwagi na brak oddzielnej polskiej regulacji w tym zakresie, tym istotniejsze jest omówienie obecnie stosowanych rozwiązań oraz wskazanie postulatów *de lege ferenda* i wytycznych w tym zakresie na podstawie przedstawionej analizy modeli zgody. Czytając ich omówienie, można dowiedzieć się o ich zaletach i wadach, ale brak w pracy wniosków dotyczących porównania tych modeli. Rozdział, w którym omawiane są poszczególne modele powinien mieć na końcu podsumowanie dotyczące wszystkich modeli, ich porównanie oraz ocenę, bo nie dowiadujemy się w pracy, które rozwiązanie prawne jest najlepsze i które polski prawodawca powinien wziąć pod uwagę oraz dłaczego.

Ostatni rozdział pracy omawia kwestie etyczne i filozoficzne związane z biobankowaniem. Ta część pracy budzi pewne zastrzeżenia, zarówno pod względem zawartości merytorycznej, jak i konstrukcji wyводу. Rozdział ostatni sprawia wrażenie oderwanego od pozostałych rozdziałów, jakby dodanego do gotowej już pracy. Rozważania etyczne powinny raczej stanowić punkt wyjścia lub też stałe odniesienie omawianych w pracy modeli regulacyjnych, a nie suplement na końcu. Autor wskazuje we wstępie do tego rozdziału, że przedstawi rozwiązania spornych kwestii etycznych z perspektywy różnych doktryn filozoficznych, takich jak konsekwencjalizm, deontologia, pryncypializm, etyka cnót, komunitaryzm, personalizm. Wśród problemów etycznych wymienia szereg wspomnianych wyżej problemów dotyczących ochrony uczestników badań, w tym ochrony danych osobowych, zapobiegania dyskryminacji i stygmatyzacji, komercjalizacji itp. Zapowiedź pozostaje jednak bez pokrycia, bo Autor koncentruje się głównie na przedstawieniu problemu zgody z perspektywy tych doktryn. Rozdział nie jest klarowny pod względem struktury ani treści. Omówiono w nim zbyt dużo różnych kwestii na raz, niektóre bardzo powierzchownie i niepotrzebnie zostały wplecione (np. kwestia ingerencji genetycznych w ludzką prokreację). Rozdział ten nie został dobrze przemyślany. Z uwagi na chaotyczność wyводу, trudno jest go śledzić i zrozumieć zamysł Autora.

Rozważania na temat biopolityki niewiele wnoszą do wypracowania wspólnych standardów ochrony uczestników badań i wykorzystywania materiału biologicznego. Z tych





rozważań dowiadujemy się, że termin ten oznacza relacje między władzą a obywatelami w zakresie kontroli nad życiem biologicznym człowieka (s. 348). Rozważania dotyczące biopolityki prowadzone są z odniesieniem do Michela Foucaulta (s. 350), a dopiero znacznie później pojawia się odniesienie do Giorgio Agambena (s. 366), który jest filozofem najbardziej dziś utożsamianym z zagadnieniem biopolityki, o której Foucault nie pisał wprost. Agamben odwołuje się zresztą do Foucaulta i jego filozoficznych rozważań dotyczących roli ciała w polityce, jak również do Hannah Arendt, ale to Agamben jest głównym przedstawicielem filozofii biopolityki. Autor niestety nie sięga do Agambena wprost, ale przytacza go z drugiej ręki. Przytacza zresztą w kontekście eugeniki i ingerencji genetycznych, co wydaje się dość niezrozumiałym zabiegiem. Po pierwsze, te kwestie nie powinny być omawiane w pracy, bo są wątkiem pobocznym i wprowadzają niepotrzebny zamęt do rozważań. Po drugie, interpretacja koncepcji „nagiego życia” Agambena w pracy, która prowadzi Autora do przypisania tego terminu osobom urodzonym w sposób naturalny i nieulepszonym genetycznie, jest dość problematyczna. Zapewne chodzi Autorowi o to, że osoby z wadami genetycznymi, których życie uznaje się na gruncie niektórych koncepcji bioetycznych za „nie warte życia” jest przejawem wykluczenia i odebrania praw w wyniku odróżnienia życia biologicznego (czystego - *zoe*) od społecznego (*bios*). Nie jest to jednak dobrze wyjaśnione przez Autora, a co więcej niezrozumiałe jest, czemu te kwestie są rozważane w kontekście biobankowania. W kontekście idei biobankowania jest wystarczająco dużo istotnych problemów etycznych, które wymagają uwagi i analizy, że wprowadzanie dodatkowych wątków pobocznych jest niezrozumiałe i zaciemnia obraz całości.

Autor omawia stanowiska deontologiczne i teleologiczne (s. 373 i następne) w kontekście dyskusji bioetycznych. W literaturze filozoficznej, proponuje się częściej opozycję doktryn deontologicznych i konsekwencjalnych. Mówienie o doktrynie konsekwencjalnej jest bardziej zasadne w kontekście przytaczanej na s. 373 definicji: uzależnienie oceny moralnej od skutków czynu. Omawiana przez Autora etyka utylitarystyczna jest etyką łączącą w sobie rozumowanie konsekwencjalne z teleologicznym, co nie zostało w pracy wprost powiedziane, choć wynika z formułowanych i przytaczanych definicji omawianych doktryn. Autor nie wspomina, że istnieją różne odmiany etyki deontologicznej, konsekwencjalnej, czy





teleologicznej. Kantyzm jest jedną z odmian deontologii, ale nie jedyną, utylitaryzm jedną z odmian konsekwencjalizmu, natomiast zarówno etyka cnót, jak i utylitaryzm mają charakter teleologiczny. Zarówno deontologia, jak i utylitaryzm można zaliczyć do etyk pryncypialistycznych (opartych na zasadach) lub racjonalistycznych. Z kolei, koncepcja Rossa, którą Autor omawia jest niejako korektą kantowskiej deontologii, z pewnymi elementami etyki cnót (odniesienie do roztropności w kontekście wyboru zasad *prima facie*). Wreszcie, koncepcja etyki cnót w medycynie proponowana przez Pellegrino i Thomasmę jest oparta na filozofii neo-arystotelesowskiej (współczesnej etyce cnót), ale uzupełnionej przez deontologię Kanta. Niestety brak w pracy precyzji, dokładności i odpowiedniego uporządkowania omawianych doktryn. Na pochwałę zasługuje jednak odniesienie do tak szerokiego spektrum doktryn etycznych, co ponownie wskazuje na duże ambicje Autora pracy.

Autor słusznie wskazuje na różnice założeń antropologiczno-ontologicznych deontologii Kanta oraz utylitaryzmu (s. 375 i nast.), omawiając inne znaczenie autonomii na gruncie obu doktryn. Kwestia założeń antropologicznych jest kluczowa dla rozważań na temat biopolityki czy bioetyki, powinna być więc w pracy szerzej omówiona i nie tylko w kontekście porównania tych dwóch doktryn etycznych. Te założenia mają bowiem fundamentalne znaczenie dla uzasadnienia zakazu komercjalizacji ludzkiego ciała czy materiału biologicznego oraz stosowanych wyjątków. Ma to też kluczowe znaczenie dla uzasadnienia ochrony uczestnika badań, w tym wyboru modelu zgody.

Przedstawiając stanowisko aretyczne, Autor wskazuje słusznie na to, że ma ono przewyższać redukcjonizm dominujących stanowisk etycznych, wywodzących się z deontologii i konsekwencjalizmu. Nie wyjaśnia jednak, na czym ten redukcjonizm polega i co przez to rozumie. Poza tym, błędem jest sprowadzanie utylitaryzmu do stanowiska etycznego, w którym ocena moralna opiera się na subiektywnym kryterium przyjemności i przykrości (s. 405). Stanowisko utylitarystyczne jest bardzo zróżnicowane wewnątrz i jedynie hedonistyczny utylitaryzm Benthama czy w pewnym zakresie Milla, podpada pod tę kategorię. Głównym kryterium oceny moralnej na gruncie utylitaryzmu jest użyteczność, która może być różnie definiowana (jako subiektywna przyjemność, racjonalne stany psychiczne, preferencje, uzasadnione preferencje, doskonałości itd.) Wśród samych utylitarystów nie ma zgody, jak





użyteczność rozumieć, co też prowadzić może do odmiennych wniosków w kwestiach bioetycznych. Ponadto, warto zauważyć, że istnieje wiele odmian utilitaryzmu – osobowy i nieosobowy, reguł i czynów itp., co także przekłada się na wewnętrzne zróżnicowanie stanowisk bioetycznych odwołujących się do utilitaryzmu. Można oczywiście sprowadzić różne odmiany utilitaryzmu do pewnego mianownika wspólnego (maksymalizacja użyteczności), ale nie zostało to w pracy dokładnie przedstawione.

Przy omawianiu koncepcji aretycznej zabrakło zaś zdefiniowania pojęcia cnoty, które ma centralne znaczenie dla etyki cnót. Słusznym jest przytoczenie koncepcji etyki cnót w medycynie wypracowanej przez Pellegrino i Thomasę jako przykładu argumentacji aretycznej w bioetyce. Szkoda tylko, że Autor ogranicza się do krótkiego opisu założeń tej koncepcji z naciskiem na opis wymaganych cnót oraz nawiązaniem do pojęcia etosu zawodowego, ale bez odniesienia do deontologii, oraz bez przedstawienia koncepcji zgody, wynikającej z tych rozważań. Pellegrino i Thomasa dużo uwagi poświęcają omówieniu relacji lekarz-pacjent, co uwzględnia oczywiście kwestię modelu zgody. Autorzy odróżniają model autonomiczny od paternalistycznego, krytykując oba i opowiadając się za modelem celowościowym, zorientowanym na dobro pacjenta, w którym kwestia zaufania odgrywa kluczową rolę. O ile Autor pisze w tym kontekście o zaufaniu, o tyle całkowicie pomija rozważania Autorów na temat modeli zgody, które z perspektywy tej pracy są bardzo ważne i przydatne. Z niezrozumiałych względów zostały pominięte.

Omówienie założeń komunitaryzmu, który ma pewne związki z neo-arystotelesowską etyką cnót, jest bardzo powierzchowne. Trudno się zgodzić ze sformułowaną tezą, iż komunitaryzm daje pierwszeństwo wartościom wspólnotowym przed wartościami indywidualnymi (s. 411), Autor chyba pomylił komunitaryzm z komunizmem. Komunitaryzm jest jedną z odmian liberalizmu, a jego przedstawiciele krytykują liberałów rawlsowskich (nawiązujących do Kanta), za to, że pomijają kwestie relacji międzyludzkich, kontekst społeczny, rolę wspólnoty oraz znaczenie i cele praktyk społecznych, które mają istotne znaczenie dla obowiązków moralnych. Podkreślając rolę wspólnoty w kształtowaniu się tożsamości jednostki, jej samorozumienia oraz funkcjonowaniu człowieka; nie podporządkowują jednostek wspólnocie, ale jedynie odrzucają skrajny indywidualizm oraz





Dr hab. Marta Soniewicka, prof. UJ

postulują znalezienie równowagi między prawami jednostek a odpowiedzialnością za wspólnotę, odnosząc się do idei dobra wspólnego. Autor słusznie podkreśla rolę argumentacji komunitarystycznej w kontekście biobankowania, wskazując na aspekt wspólnotowości, solidarności i dobra wspólnego w kontekście rozwoju nauki, jak również na kwestię relacji międzyludzkich, co uwidacznia się przy rozważaniach dotyczących materiału genetycznego, który ujawnia informacje nie tylko o danej jednostce, ale także o jej bliskich krewnych, co wiąże się z problemem redefinicji ochrony danych osobowych. Gdy jednak Autor pisze w tym samym miejscu o globalnych dobrach publicznych i genomie jako dziedzictwie ludzkości (s. 414) uwidacznia się tu pewne niezrozumienie koncepcji komunitarystycznych, które nie odwołują się do tak abstrakcyjnych wspólnot, jak wspólnota ogólnoludzka czy globalna. Przeciwnie, przedstawiciele tego nurtu opowiadają się za koncepcją zobowiązań specjalnych względem przedstawicieli własnej wspólnoty politycznej. Ta kwestia wymagałaby omówienia i ewentualnej polemiki w kontekście idei zasobów materiału biologicznego jako globalnych dóbr publicznych. Szkoda, że ta kwestia sporna nie została omówiona, ani nawet zaznaczona.

Omówienie personalizmu w kontekście bioetycznym powinno uwzględniać odwołanie do Paula Ramsey'a jako najbardziej znanego przedstawiciela tego nurtu na gruncie bioetyki. Poza tym, omawiając kwestię ochrony godności człowieka na gruncie personalizmu, warto byłoby wskazać, czym to podejście różni się od zasady ochrony godności człowieka na gruncie deontologii kantowskiej, do której znacznie częściej odwołują się prawnicy i filozofowie prawa.

Autor stwierdza, że „Ustawodawca powinien nadać regulacji charakter ramowy, normując ogólne aspekty biobanków (prawa i obowiązki dawców, ochrona danych osobowych, źródła finansowania), nie zaś skupiać się na kwestiach szczegółowych, które powinny być rozwijane w toku działalności orzeczniczej, przy uwzględnieniu opinii komitetów bioetycznych i zaleceń organizacji społecznych” (s. 421). Jakie są propozycje Autora w tym zakresie? Jak te kwestie powinny być uregulowane i które kwestie uznaje Autor za szczegółowe, które należałoby wypracować w drodze orzecznictwa?

Autor słusznie twierdzi, że omawiane stanowiska etyczne nie zawsze muszą się wykluczać i można argumentację pochodzącą z różnych tradycji filozoficznych wykorzystać





niekiedy komplementarnie (por. s. 422). Są jednak pewne kwestie odnoszące się do fundamentalnych założeń, dotyczących tego, co ma wagę moralną i co w ogóle w dyskusji należy brać pod uwagę, jak i założeń antropologiczno-ontologicznych, które w omawianych w pracy tradycjach filozoficznych nie dają się pogodzić. Przykładem może być życie ludzkie, które na gruncie utilitaryzmu nie ma wartości samej w sobie, ale jedynie wartość zależną od użyteczności czy naruszenia preferencji. Kwestia ta jawi się całkowicie odmiennie na gruncie deontologii Kanta czy etyki cnót. Innym przykładem będzie odwoływanie się do godności człowieka, które jest kwestionowane jako nieuzasadnione z perspektywy utilitarystycznej. Pytanie, które pojawia się w tym kontekście dotyczy możliwości znalezienia stanowiska kompromisowego, o którym Autor pisze, nie wskazując na czym miałyby ono polegać i jak je osiągnąć. Jak w społeczeństwie opartym na pluralizmie wartości osiągnąć porozumienie w kwestii fundamentalnych sporów etycznych, w których przeciwstawne stanowiska opierają się na niewspółmiernych wartościach, o czym pisał m.in. I. Berlin? Autor zbyt szybko przechodzi przez ten problem, ograniczając się do stwierdzenia, że należałby wszystkie te stanowiska uwzględnić w regulacjach prawnych i znaleźć w oparciu o nie kompromis. Nie wydaje się to w żaden sposób uzasadnione przez Autora ani tym bardziej przekonujące. Należy się zgodzić z Autorem, że regulacje prawne nie odwołują się wprost do żadnego ze stanowisk etycznych, jednakże opierają się na pewnej aksjologii (godność człowieka, wolność nauki, dobrostan, sprawiedliwość, równość itp.), należy jednak pamiętać, iż wartości mogą być bardzo różnie interpretowane z perspektywy wspomnianych stanowisk etycznych i wchodzić ze sobą w konflikt. Autor nie wskazał w sposób wyraźny, które z tych stanowisk uważa za najważniejsze i dlaczego.

Zakończenie rozprawy jest bardzo krótkie i dość ogólnikowe. Plusem jest zestawienie w nim podstawowych zagrożeń (ryzyka) oraz wyzwania, dotyczących regulacji biobankowania. Brak w nim jednak podsumowania prowadzonych rozważań poprzez wyciągnięcie wniosków z tych analiz, zwłaszcza dotyczących różnych rozwiązań prawnych bądź różnych stanowisk etycznych, jako źródła *ratio legis*.

Autor pisze, że w kwestii regulacji zgody uczestników badań, należy wyjść poza dychotomię zgoda wyraźna – zgoda rozszerzona (s. 430). Nasuwa się pytanie, jak Autor widzi





wyjście poza tę dychotomię i jakie propozycje uregulowania tych kwestii by sugerował? Autor wspomina o alternatywnych formach zgody (np. dynamiczna, wielopoziomowa, meta-zgoda – s. 431), ale nie wyjaśnia, na czym polegają oraz którą z nich należałoby przyjąć w zamian oraz dlaczego?

Status normatywny ludzkiego materiału biologicznego przechowywanego w biobankach jest jednym z kluczowych zagadnień, któremu należałoby poświęcić także uwagę w rozważaniach etyczno-filozoficznych.

Podsumowując, praca dotyczy bardzo ważnego tematu, który domaga się dyskusji, analiz i opracowań. Rozprawa uwzględnia przegląd bardzo wielu regulacji prawnych w tym zakresie, obejmując swym zasięgiem nie tylko regulacje międzynarodowe i polskie, ale także regulacje wielu krajów europejskich. Z pewnością ma to istotne znaczenie poznawcze. Słabością pracy jest to, że Autor stara się w niej uwzględnić zbyt wiele wątków i problemów, kosztem pogłębionej analizy i klarowności wyводу. Słabością jest również brak wyraźnych wniosków normatywnych, wynikających z przeprowadzonych analiz i studiów. Słabość ta dotyczy zarówno części dogmatyczno-prawnej, gdzie omówiono różne regulacje dotyczące biobankowania, jak i części etyczno-filozoficznej, gdzie omówiono różne stanowiska etyczne z zastosowaniem ich do kontekstu biobankowania. Niemniej praca jest rzetelna, potrzebna i świadczy o dużej wiedzy oraz rozeznaniu Autora w omawianym przedmiocie badań.

5. Ocena strony formalnej pracy

Od strony formalnej praca nie budzi żadnych zastrzeżeń. Przypisy oraz bibliografia zostały sporządzone poprawnie. Rozprawa jest napisana poprawnym językiem i prezentuje wysoki poziom akademicki. Zdarzają się nieliczne literówki czy drobne błędy, ale nie wpływają one na odbiór całości. Rozprawa zawiera stronę tytułową, spis treści, numerację stron. Bibliografia jest podzielona prawidłowo na literaturę przedmiotu oraz akty prawne i orzecznictwo.

6. Konkluzje





Dr hab. Marta Soniewicka, prof. UJ

Mimo pewnych uwag krytycznych, wskazanych powyżej, uważam rozprawę za nadającą się do pozytywnej oceny w przewodzie doktorskim i może stanowić podstawę nadania stopnia doktora nauk prawnych panu Gregorcukowi.

Co więcej, uważam, że z uwagi na aktualność i wagę omawianego tematu, rozprawa powinna zostać opublikowana. Jednakże zachęcam Autora, by przygotowując pracę do publikacji dokonał wspomnianych wyżej zmian w jej strukturze oraz uwzględnił uwagi krytyczne w celu podniesienia jej walorów merytorycznych. Zwłaszcza wyraźniejsze zaznaczenie oraz rozbudowanie wniosków wyprowadzanych z przedstawionych studiów i analiz jest dla ewentualnej publikacji kluczowe. Poza tym, dopracowania wymaga połączenie rozważań prawnych z etyczno-filozoficznymi. Jeśli zaś wspomniany wyżej postulat zawężenia tematu, jest dla Autora trudny w realizacji, może warto rozważyć publikację nie jednej, a np. dwóch monografii w oparciu o prowadzone tu analizy, poświęcając każdą z nich na osobne kwestie etyczno-prawne związane z biobankowaniem.

