

## Część I

### ***Co powinienem powiedzieć mojej żonie?***

1.

#### PRYZRZECZENIE LEKARSKIE

Przyjmuję z szacunkiem i wdzięcznością dla moich Mistrzów nadany mi tytuł lekarza i w pełni świadomy związanych z nim obowiązków przyrzekam:

- obowiązki te sumiennie wypełniać;
- służyć życiu i zdrowiu ludzkiemu;
- według najlepszej mej wiedzy przeciwdziałać cierpieniu i zapobiegać chorobom, a chorym nieść pomoc bez żadnych różnic, takich jak: rasa, religia, narodowość, poglądy polityczne, stan majątkowy i inne, mając na celu wyłącznie ich dobro i okazując należyty im szacunek;
- nie nadużywać ich zaufania i dochować tajemnicy lekarskiej nawet po śmierci chorego;
- strzec godności stanu lekarskiego i niczym jej nie splamić, a do kolegów lekarzy odnosić się z należną im życzliwością, nie podważając zaufania do nich, jednak postępując bezstronnie i mając na względzie dobro chorych;
- stale poszerzać swą wiedzę lekarską i podawać do wiadomości świata lekarskiego wszystko to, co uda mi się wynaleźć i udoskonalić.

## **CZĘŚĆ II**

### ***Czy mamy prawo mieć dzieci?***

#### **Co to jest i na czym polega mukowiscydoza?**

Mukowiscydoza jest najczęstszą jednogenową chorobą genetyczną naszej populacji (jedno na 2500 dzieci rodzi się chore). Przyczyną mukowiscydozy jest mutacja genu CFTR kodującego błonowy kanał chlorkowy, umiejscowionego na długim ramieniu chromosomu VII. Istnieje ponad 1000 różnych mutacji tego genu, ale za około 70% zachorowań odpowiedzialna jest mutacja delta F 508, w wyniku której powstaje wadliwe, niefunkcjonalne białko.

#### **Jakie są objawy?**

Mukowiscydoza jest chorobą ogólnoustrojową. Objawy dotyczą głównie dolegliwości ze strony układu oddechowego - u ponad 90% chorych gęsty i lepki śluz zalega w oskrzelach, co sprzyja nawrotom infekcji bakteryjnych. Często są również objawy ze strony układu pokarmowego - u ok. 75% chorych śluz blokuje przewody trzustkowe, dlatego pokarm nie jest odpowiednio trawiony i wchłaniany.

#### **Czy można jakoś wyleczyć tę chorobę?**

Niestety, mukowiscydoza na razie jest chorobą nieuleczalną, ale jest wiele metod doraźnego leczenia. W leczeniu zmian płucnych do opanowania infekcji wykorzystuje się antybiotyki. Niewydolność trzustki leczy się podając enzymy trzustkowe w tabletkach.

#### **Czy są szanse na leczenie tej choroby w przyszłości?**

W ciągu ostatnich kilkunastu lat zmieniło się podejście do choroby i sposoby jej leczenia. Specjalne aparaty do oddychania pomagają usuwać śluz z dróg oddechowych. Nowością jest również wprowadzenie antybiotyków w aerozolu, które mają znaczną przewagę nad tabletkami. Lek szybciej i efektywniej dociera do dróg oddechowych, jest podawany w mniejszej dawce i powoduje mniej działań niepożądanych. Trwają prace nad zastosowaniem terapii genowej, która polega na inhalacji aerozolem zawierającym cząstki wirusa z prawidłową sekwencją genu CFTR. Wirus, wprowadzając swój materiał genetyczny do komórek nabłonka płuc, dostarcza prawidłową kopię genu CFTR, likwidując przyczynę choroby.

## CZĘŚĆ III

### ***Czy możemy mieć zdrowe dziecko?***

1.

DEKLARACJA PAPIESKIEJ RADY DS. RODZINY z dn. 12 lipca 2000 r. (fragment):

„W związku z tym należy stwierdzić co następuje: ponieważ każdy embrion winien być postrzegany i traktowany jako osoba ludzka, z szacunkiem należnym jej szczególnej godności, trzeba uznać, że dziecku mającemu się narodzić przysługują od chwili poczęcia podstawowe prawa ludzkie, przede wszystkim prawo do życia, którego nie można w żaden sposób naruszać. Unikając wszelkiej niejasności i dwuznaczności należy zatem stwierdzić, że «redukcja embrionów» jest selektywną aborcją, polega bowiem na bezpośredniej i umyślnej eliminacji niewinnej istoty ludzkiej. W konsekwencji jest ona zawsze — zarówno wówczas gdy stanowi cel sam w sobie, jak kiedy jest stosowana jako środek — poważnym nieładem moralnym. Ponieważ prawda ta jest dostępna samemu rozumowi, niedopuszczalność takiego postępowania jawi się jako norma obowiązująca wszystkich, także niewierzących. Zakaz moralny pozostaje w mocy nawet wówczas, gdy kontynuacja ciąży stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia matki i dla rodzeństwa bliźniaczego. Nie wolno bowiem popełniać zła nawet w celu osiągnięcia dobra.”

2.

Papież Jan Paweł II w Encyklice "Evangelium Vitae" stwierdza:

"Także różne techniki sztucznej reprodukcji, które wydają się służyć życiu i często są stosowane z tą intencją, w rzeczywistości stwarzają możliwość nowych zamachów na życie. Są one nie do przyjęcia z punktu widzenia moralnego, ponieważ oddzielają prokreację od prawdziwie ludzkiego kontekstu aktu małżeńskiego, a ponadto stosujący te techniki do dziś notują wysoki procent niepowodzeń: dotyczy to nie tyle samego momentu zapłodnienia, ile następnej fazy rozwoju embrionu, wystawionego na ryzyko rychłej śmierci."

3.

Dr n. med. Piotr Miciński, kierownik kliniki leczenia niepłodności NOVOMEDICA, fragment artykułu dla portalu MediWeb.pl: Wspomagane zapłodnienie samo w sobie nie zwiększa ryzyka porodu przedwczesnego, niskiej wagi urodzeniowej czy innych poważnych powikłań dotyczących matki i dziecka. Szczególne zagrożenia, które dotyczą dzieci ze sztucznego zapłodnienia wynikają z wyższego odsetka ciąż mnogich (około 30%), szczególnie wśród młodych kobiet. (...) Do dzisiaj nie potwierdzono większego prawdopodobieństwa pojawienia się problemów rozwojowych wśród dzieci poczętych z zamrożonych zarodków, ale potrzebne są dalsze badania kontrolne. Stwierdzono, że jedynymi zagrożeniami, które wynikały z faktu sztucznego zapłodnienia było zwiększenie częstości zakażeń układu moczowego przed porodem oraz znacznie częstsze zakończenie ciąży cesarskim cięciem (41.9% przy sztucznym zapłodnieniu do 15.5% przy zapłodnieniu naturalnym).”

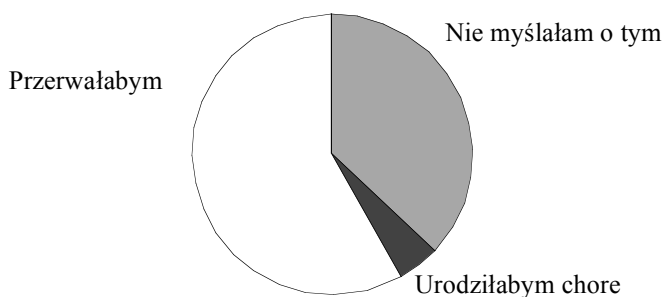
## Część IV

### **Czy nasze dziecko będzie chore?**

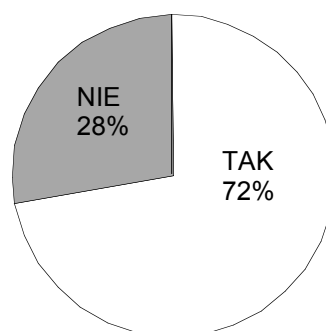
#### 1. „Donum Vitae”, Kongregacja Nauki Wiary 1987 w sprawie diagnostyki prenatalnej

Taka diagnoza jest dopuszczalna, jeśli stosowane metody, za zgodą dobrze poinformowanych rodziców, chronią życie i integralność embrionu i jego matki, nie narażając ich na nieproporcjonalne ryzyko. Diagnoza przedporodowa sprzeciwia się prawu moralnemu, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerywania ciąży. Badania stwierdzające istnienie jakiejś deformacji płodu lub choroby dziedzicznej nie powinny pociągać za sobą wyroku śmierci. Kobieta zatem, która poddałaby się diagnozie przedporodowej ze zdecydowaną intencją przerywania ciąży w wypadku, gdyby wynik diagnozy stwierdził istnienie deformacji lub anomalii, dopuściłaby się czynu niegodziwego. Podobnie działaliby w sposób przeciwny zasadom moralnym małżonek, krewni lub ktokolwiek inny, gdyby doradzali lub zmuszali kobietę w ciąży do podjęcia badań przedporodowych w celu ewentualnego przerywania ciąży. Byłby również odpowiedzialny za niegodziwą współpracę specjalista, który, przeprowadzając badania czy podając jego wyniki, rozmyślnie przyczyniłby się do spowodowania lub sprzyjania powiązaniom między badaniami przedporodowymi a przzerwaniem ciąży.

2.  
W ankiecie przeprowadzonej wśród kobiet, u których badania prenatalne nie wykazały wad płodu, na pytanie: „Co byś zrobiła, gdyby wynik świadczył o ciężkiej i nieuleczalnej chorobie?” uzyskano następujące odpowiedzi:



3.  
W grupie 1024 kobiet, które poddały się diagnostyce prenatalnej, na pytanie: „Czy zrezygnowałabyś z planów prokreacyjnych bez możliwości wykonania badań prenatalnych?” otrzymano następujące odpowiedzi:



4.

W roku 1997 w Zakładzie Genetyki w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie wykonano 663 genetyczne badania prenatalne. Patologiczne zmiany stwierdzono u 33 płodów, 27 kobiet zdecydowało się na przerwanie ciąży.

5.

Według prof. dr hab. n. med. Jacka Zaremby, duża część polskiego społeczeństwa na skutek niskiego poziomu wiedzy jest nastawiona do genetyki nieufnie. Negatywnie są oceniane zwłaszcza genetyczne badania płodu. Badania prenatalne nazwano nawet "diagnostyką denuncjacyjną". Założono więc, że służą tylko przerwaniu ciąży, gdy diagnoza jest niepomyślna, i jakby genetycznemu napiętnowaniu

rodziny. Jednak w większości przypadków badania prenatalne chronią życie, gdyż wady u płodu stwierdza się tylko u 3-4 % badanych kobiet ciężarnych z grupy podwyższonego ryzyka.

Profesor Janusz Limon z Katedry i Zakładu Biologii i Genetyki Akademii Medycznej w Gdańsku twierdzi, że 20% kobiet z grupy ryzyka bez potwierdzenia za pomocą diagnostyki prenatalnej, że dziecko nie jest obciążone żadną wadą, decyduje się na usunięcie ciąży albo za granicą albo nielegalnie w prywatnym gabinecie ginekologicznym.

*Według: "RAPORT:Badania prenatalne" Justyna Hofman-Wiśniewska, "Klinika ffx" numer 12/99*