



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

T A  
Č R

# V7 ODBORNÉ DOPORUČENÍ PRO UCHOVÁNÍ ČI ZRUŠENÍ ANONYMITY DÁRCOVSTVÍ

© ZSF JU v Českých Budějovicích, 2023

*Výstup z výzkumného projektu TAČR TL05000144 – Kvalita a udržitelnost programu dárcovství částí těla v ČR, 2021–2023.*

## ETICKÝ A PRÁVNÍ ÚVOD

V počátcích transplantační a transfuzní medicíny byla tendence odkrýt příjemci identitu dárce, avšak ukázalo se, že to vytváří velmi spleť vztahové situace.<sup>1</sup> Proto se ve většině dárcovských programů upřednostňuje anonymita mezi dárce a příjemcem. V Direktivě o krvi je stanoveno<sup>2</sup>, že moderní praxe transfuze krve je založena na anonymitě dárce i příjemce. Ve Tkáňové direktivě je stanoveno<sup>3</sup>, že programy užívání tkání a buněk by měly být v zásadě založeny na anonymitě jak dárce, tak příjemce. Anonymita je principem také pro český Transplantační zákon<sup>4</sup>, který stanovuje povinnost zachovat anonymitu zemřelého dárce tkání nebo orgánů vůči příjemci, a žijícího dárce tkáně nebo orgánu, pokud si to dárce přeje. Anonymita není vyžadována, pokud jde o darování mezi příbuznými, blízkými či pro osobu určenou dárce, pokud s tím vyjádřila souhlas etická komise. Také dle zákona o specifických zdravotních službách<sup>5</sup> je poskytovatel povinen zajistit zachování vzájemné anonymity anonymního dárce a neplodného páru, a anonymity anonymního dárce a dítěte narozeného z asistované reprodukce (ART).

V uplynulých zhruba dvaceti letech se anonymita v ART stala tématem intenzivních odborných diskusí, státy ji postupně ruší. Kromě reinterpretace práv dítěte je hybným faktorem změn fakt, že se využívání ART přestalo omezovat jen na nápravu biologicky definovaného deficitu.<sup>6</sup> Právo dítěte znát své rodiče a právo na správný vývoj identity se tedy v současnosti interpretuje jako právo znát všechny osoby, které nějak přispěly k početí, porodu a péči o ono dítě.<sup>7</sup> V tomto „open identity“ systému má dítě v době dosažení určitého věku, obvykle zletilosti, možnost požádat příslušný registr o identifikující údaje o dárce/dárcích, případně ho/je kontaktovat. Dárci obvykle tuto možnost nemají. Všem zúčastněným (dárce, žadatelé o ART, děti) je doporučováno dlouhodobé psychosociální a právní poradenství či terapie. V roce 2019 přišla Rada Evropy s návrhem doporučení zrušit anonymitu gamet povinně v celé Evropě<sup>8</sup>, v roce 2022 pak vypracovala analýzu a plánuje vypracovat doporučení na toto téma jako úkol na období let 2024–25.<sup>9</sup> Evropský odborný garant asistované reprodukce ESHRE v roce 2022 vydal odborná doporučení k informování a poradenství dárců gamet, příjemců gamet a takto vzniklých dětí.<sup>10</sup> Zatím se ovšem nenašly empirické důkazy pro upřednostnění „open identity“ systému před anonymitou, krok se zdůvodňuje tím, že dítě je poškozeno samotným faktem, že tuto důležitou informaci vůbec nedostane.<sup>7</sup>

Čekalo se, že se anonymita dárcovství stane jedním z témat připravované EU legislativy, ale nestala. V současnosti projednávaný návrh se zabývá pouze anonymizací údajů sdílených mezi jednotlivými poskytovateli péče či zpracovateli dat; řeší jen zdravotní rizika. *„Členské státy nesou i nadále odpovědnost za rozhodnutí etické a organizační povahy, jako jsou například povolení darování určitých látek lidského původu nebo rozhodování o přidělení určitých látek lidského původu nebo o tom, kdo může mít přístup k určitým terapiím na základě látek lidského původu (např. přístup k terapiím v oblasti oplodnění in vitro).“<sup>11</sup>*

## PROJEKT A JEHO EMPIRICKÉ VÝSTUPY VZTAHUJÍCÍ SE K ANONYMITĚ DÁRCOVSTVÍ

Analytická část projektu popsala jednotlivé dárcovské procedury a srovnala je mezi sebou, včetně srovnání rizik, a to i psychosociálních či právních. Zdravotní rizika všech procedur jsou vesměs zanedbatelná, ale u dárcovství gamet a náhradního mateřství jsou psychosociální a právní rizika velká. Máme přehled situace v zahraničí, včetně informací o anonymitě (vesměs je to jako u nás, rozdíly jsou u dárcovství gamet). Máme popsané sociodemografické charakteristiky dárců a etickou analýzu reklam na dárcovství, což může být využito i pro budoucí hlubší analýzy potenciálních změn přístupů k anonymitě dárcovství.

Z reprezentativního šetření postojů veřejnosti k anonymitě mezi dárce a příjemcem vyplynulo u všech jmenovaných darovaných částí těla (krev, plazma, vajíčka, spermie, kostní dřeň), že cca třetina podporuje anonymitu, cca polovina by to nechala na rozhodnutí dárce a zbytek by volil odanonymnění. Z výzkumu mezi 296 dárce kostní dřeně vyplynula jednoznačná podpora anonymity dárcovství kostní dřeně. Formulovány jsou psychosociální a etické principy pro legislativu, doporučení způsobu kompenzování, návrh strategie získávání dárců a doporučení pro práci poradců. K tématu jsme publikovali a budeme dále publikovat odborné články.<sup>12</sup>

V týmu jsou lidé s rozdílnými názory na anonymitu v ART, byl to úmysl při sestavování týmu. Než ovšem byl formulován nějaký společný kompromisní postoj, problém vyřešil vědecký pokrok. Odborná debata o tom, zda je pro správnou tvorbu identity dítěte narozeného díky dárcovství gamet lepší anonymita nebo „open identity“, sice dosud nemá vítěze, rozhodnuto však je kvůli neméně vyspělým

technologíím v genetice a mezilidské komunikaci: anonymitu mezi dárci, žadateli a dětmi už vzhledem k dostupnosti genetických testů nelze garantovat<sup>13</sup>, „open identity“ systém je nefunkční. Jako řešení vidí odborné společnosti systém „polyparenthood“, kdy ART od začátku podstupuje společně – tedy neanonymně – víc osob než jen dvě.<sup>14</sup>

*Na tomto základě zformulovali spoluautoři výzkumné studie TAČR TL05000144 ze ZSF JU ČB, FSS MU Brno, FSS OU Ostrava, FN Plzeň, FN Motol, FN Ostrava, FTN Praha, Nemocnice ČB, PF MU Brno, FN Brno následující doporučení pro obsah informovaných souhlasů pro živé dárce částí těla:*

Co se týká anonymity ve vztahu k otázkám ochrany osobních údajů dle platné i připravované legislativy (GDPR, připravovaná EU legislativa, EuMAR, vnitrostátní předpisy), doporučujeme dárcovské programy využívat pokud možno jen v rámci jednoho zdravotního systému, v ČR tedy státního. Kromě zvýšení ochrany osob a snazší reakce v případě nežádoucí události se tím sníží finanční náročnost procedury (udržování a aktualizace velkých registrů) – viz náš návrh Etických principů pro legislativu.<sup>12</sup>

Jakkoliv je z pohledu dárce akceptovatelné, že by měl mít možnost vybrat si, komu chce pomoci, je potřeba dobře zvažovat rizika takového legislativního ukotvení. Zatímco u darování orgánů je riziko pro dárce velké a je v pořádku, že toto riziko chce podstupovat pouze pro někoho, u dárcovství látek lidského původu je riziko pro dárce malé. Možnost volby příjemce proto může přinést diskriminaci některých osob či skupin ve zdravotní péči.

Připravovaná EU legislativa spojuje substance z pohledu bezpečnosti či kvality sice srovnatelné, z pohledu právního, psychosociálního a etického však naprosto odlišné. Zatímco u dárcovství krve a jejích složek, krvetvorných buněk či podobných substancí jde o jednorázovou pomoc, bez výrazných biologických stop a právních a psychosociálních konsekvencí, a lze proto na proceduru „zapomenout“ (u dárce i u příjemce), v případě ART se s dárcovstvím pojí situace naprosto opačná. Narodí se nový člověk, cesty jeho vzniku mají své biologické stopy (přenos DNA či epigenetika), právní stopy (matriční dokumentace) i sociální stopy (lidé z okolí o situaci často vědí). Psychické stopy, tedy zda je vztah dítě–rodič založen i biologicky, zatím empiricky potvrzeny nejsou. Právní a psychosociální otázky proto musí být řešeny odlišně:

- Neidentifikovali jsme důvody pro zrušení anonymity dárcovství krve a plazmy, až na výjimečné akutní případy. Navíc se z krve a plazmy většinou vyrábějí přípravky, takže zde neanonymitu ani nelze ustanovit.
- Neidentifikovali jsme důvody pro zrušení anonymity mezi dárcem a příjemcem krvetvorných buněk (kostní dřeně), vyjma možnosti využití dobrých příběhů pro informování veřejnosti a získání podpory pro dárcovství: *„Pozdější (po několika letech) seznámení dárce s příjemcem jeho dřeně jsou tak povolena spíše výjimečně, na nezávislou písemnou žádost obou stran v době, kdy na žádné straně již není pravděpodobnost komplikací. V takovém případě musí žádost o uvolnění identity dárce i příjemce předem schválit vedoucí lékař ČNRDD, který dostal možnost dostatečně se seznámit se zdravotním i psychickým stavem bývalého pacienta i jeho dárce.“<sup>15</sup>*
- Anonymitu dárcovství v ART nelze garantovat. Současný vývoj medicínských technologií, především snadno dostupné domácí genetické testování a vývoj sociálních sítí, znemožnil legislativní garanci anonymity mezi dárci, příjemci i dětmi. Legislativní řešení jsou tři:
  - přistoupení na nějakou formu polyparenthoodu se všemi nutnými registry, mezinárodní spoluprací, psychologickým a právním poradenstvím. Osoba/osoby plánující rodičovství si samy přivedou dárce a dopředu si s asistencí psychologů a právníků domluví své role a jejich právní zakotvení v budoucí rodině, samozřejmě s tím, že jejich obsah budou přizpůsobovat měnícím se potřebám dítěte. Transparentnost je v tomto případě vnímána jako synonymum pro etiku a naplnění práv dítěte;
  - využívání dárcovství gamet a náhradního mateřství ve výjimečných případech v intencích přísně biologicky definované neplodnosti, jednoho zdravotního systému a zajištění individuálního přístupu k řešení vývojových problémů takto narozených dětí, jejich širší rodiny a rodiny dárce/dárců;
  - úplný zákaz ART s dárcovstvím či náhradním mateřstvím. Na toto řešení upozorňují i odborníci: *„Zapomenutou skupinou osob počatých dárcem jsou ti, kteří věří, že darování gamet je morálně špatné a mělo by být zakázáno.“<sup>16</sup>*

Mělo by se uvažovat nad tím, zda o nemožnosti do budoucna zaručit anonymitu neinformovat i dárce, kteří darovali gamety v minulých desítkách let, případně bývalé české pacienty, nyní rodiče, a připravit se na možné soudní spory. V australské Victorii odanonymnili dárcovství gamet zpětně, čerstvý (r. 2023) průlomový rozsudek v EU nařídil belgickému dárci gamet proti jeho vůli povinné genetické testy kvůli potížím s identitou u jeho potenciální genetické dcery.<sup>17</sup> Příjemci darovaných vajíček v ČR jsou v 85 % cizinci<sup>18</sup>, a to často právě ze zemí, kde dítě má právo znát všechny osoby účastníci se dárcovské ART. Mezinárodní spory týkající se dětí totiž spadají dle „Nařízení Rady (ES) č. 2201/2003 o příslušnosti a uznávání a výkonu rozhodnutí ve věcech manželských a ve věcech rodičovské zodpovědnosti“ do příslušnosti soudů v členském státě, kde dítě obvykle pobývá. Nejsou vyloučeny ani spory typu „wrongful birth“ a „wrongful life“<sup>19</sup>.

Je nutné vytvořit podpůrnou síť psychologických poradců a právníků orientovaných v problematice. Konzultace o psychosociální a právní problematice, vedené speciálně vyškolenými odborníky (implikační poradenství), by měla být povinnou součástí informovaného souhlasu v ART s dárcovstvím, souhlas by měl nabýt účinnosti až po třech měsících. Je nutné vybudovat síť odborného poradenství pro děti takto narozené – viz naše další doporučení.

## ODKAZY

1. Zvoniček, V. (2021) Etika transplantační medicíny. In: Kuře, J. a kol. Kapitoly u lékařské etiky. Brno: MU.
2. Směrnice EP a Rady 2002/98/ES z ledna 2003, kterou se stanoví standardy jakosti a bezpečnosti pro odběr, vyšetření, zpracování, skladování a distribuci lidské krve a krevních složek a kterou se mění směrnice 2001/83/ES.
3. Směrnice EP a Rady 2004/23/ES z března 2004 o stanovení jakostních a bezpečnostních norem pro darování, odběr, vyšetřování, zpracování, konzervaci, skladování a distribuci lidských tkání a buněk.
4. Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon). In: Sbírka zákonů České republiky, částka 103/2002.
5. Zákon č. 373/2011 Sb., o specifických zdravotních službách. In: Sbírka zákonů České republiky, částka 131/2011.
6. Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., Dyer, S., Racowsky, C., de Mouzon, J., Sokol, R., et al. (2017). The international glossary on infertility and fertility care, 2017. *Fert Ster* 108(3): 393–406. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2017.06.005.
7. Ravitsky, V., Guichon, J., Lemoine, M. E., et al. (2017). The conceptual foundation of the right to know one's genetic origins. *BioNews*; 903. [online] Dostupné z: <https://www.progress.org.uk/the-conceptual-foundation-of-the-right-to-know-ones-genetic-origins/>
8. CoE Recommendation 2156 (2019). Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children. [online] Dostupné z: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=27680&lang=en>
9. Access of persons conceived by gamete donation to information on their origins (2022). [online] Dostupné z: <https://rm.coe.int/cdcj-2021-20e-final-publication-format-17122022/1680a97134>
10. ESHRE Working Group on Reproductive Donation (2022). Good practice recommendations for information provision for those involved in reproductive donation. *HRO*, Vol 2022, Iss 1, hoac001.
11. Evropská komise (2022, červenec). Návrh Nařízení EP a Rady o standardech jakosti a bezpečnosti látek lidského původu určených k použití u člověka a o zrušení směrnice 2002/98/ES a 2004/23/ES. COM (2022) 338 final 2022/0216 (COD). [online] Dostupné z: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/PDF/?uri=CELEX:52022PC0338&from=CS>
12. Kvalita a udržitelnost programů dárcovství částí těla v ČR – TA ČR č. TL05000144 (2021–2023). Zdravotně sociální fakulta JU. [online] Dostupné z: <https://www.zsf.jcu.cz/cz/fakulta/aktualne/kvalita-a-udrizitelnost-programu-darcovstvi-casti-tela-v-cr-ta-cr-c-tl05000144-2021-2023>
13. Harper, J. C., Kennett, D., Reisel, D. (2016). The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Hum Reprod*; 31(6): 1135–1140. DOI: 10.1093/humrep/dew065. Collins, Y. (2019). Donor conception and direct-to-consumer DNA testing. *BioNews*; 1003. [online] Dostupné z: <https://www.progress.org.uk/donor-conception-and-direct-to-consumer-dna-testing/>
14. ESHRE Hybrid Campus Course: Polyparenthood – ethical, legal and psychological challenges. 14.–15.10.2022, Amsterdam.
15. ČNRDD. Dárcovství kostní dřeně v otázkách a odpovědích. [online] Dostupné z: [https://registr.kostnidren.cz/app/uploads/2020/04/brozura\\_nahled08.pdf](https://registr.kostnidren.cz/app/uploads/2020/04/brozura_nahled08.pdf)
16. Pennings, G. (2022). The forgotten group of donor-conceived persons. *Hum Reprod Open*; (3): hoac028. DOI: 10.1093/hropen/hoac028.
17. Rozsudek belgického soudu z 23. 6. 202. [online] Dostupné z: <https://www.rechtbanken-tribunaux.be/sites/default/files/media/reatpi/west-vlaanderen/files/persbericht-vonnis-dna-spermadonor.pdf>
18. ÚZIS ČR, NRAR (2022). Asistovaná reprodukce v České republice 2020. [online] Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008420/asistreprodukce2020.pdf>
19. Problematika wrongful birth žalob v komparativní perspektivě (2023). Odborný workshop, Ústav státu a práva AV ČR, 22. 11. 2023. Praha, Národní 18. [online] Záznam dostupný z: <https://zdravotnickepravo.info/problematika-wrongful-birth-zalob-v-komparativni-perspektive/>