

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Aleš Kovačič

DRUŽBENI IN ETIČNI VIDIKI KLONIRANJA

Diplomsko delo

Ljubljana, 2006

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Aleš Kovačič
mentor: izr. prof. dr. Franc Mali

DRUŽBENI IN ETIČNI VIDIKI KLONIRANJA

Diplomsko delo

Ljubljana, 2006

V zahvalo tistim, ki so kakorkoli pripomogli k uspešnemu zaključku mojega študija, katerega rezultat je to diplomsko delo, pa mi papir ne dopušča naštevanja vseh.

Največ zaslug gre moji družini za vsakovrstno podporo, prijateljem za smeh, sošolcem za tisoč in eno debato med predavanji ter mentorju za iskanje prave smeri med raziskovalnim delom.

Predvsem pa Maruši za inovativne ideje in neštete pogovore ter za vse drugo, kar nima neposredne povezave s študijem.

Hvala.

KAZALO

1. UVOD	4
2. METODOLOŠKI OKVIR	7
2.1. PROBLEMSKA IZHODIŠČA IN CILJI DIPLOMSKE NALOGE	7
2.2. HIPOTEZE	8
2.3. OPREDELITVE POJMOV	9
2.4. STRUKTURA NALOGE	14
2.5. METODOLOGIJA	15
3. ZGODOVINSKI PREGLED RAZVOJNEGA PROCESA GENETIKE, KLONI- RANJA IN GENSKEGA INŽENIRINGA	16
3.1. PRAZGODOVINA, ZAČETKI UDOMAČEVANJA ŽIVALI IN KULTIVIRANJA RASTLIN	16
3.2. ANTIČNO OBDOBJE	17
3.3. OBDOBJE OD 1600 DO 1865 IN POJAV MODERNE BIOLOGIJE	18
3.4. OBDOBJE OD 1865 DO 1900: DARWIN IN MENDEL	19
3.5. OBDOBJE OD 1900 DO 1953: ISKANJE »UNIVERZALNEGA JEZIKA« BIOLOŠKIH ZNANOSTI	20
3.6. OBDOBJE OD 1953 DO 1978: RAZKRITJE STRUKTURE DNK, NOVE TEHNIKE KLONI- RANJA IN ZAČETKI GENSKEGA INŽENIRINGA	23
3.7. KLONI- RANI SESALCI, PROJEKT HGP IN KLONI- RANI ČLOVEŠKI ZARODKI	24
4. PROJEKT ČLOVEŠKI GENOM ALI HGP (HUMAN GENOME PROJECT)	28
4.1. NASTANEK, RAZVOJ IN CILJI PROJEKTA	28
4.2. DRUŽBENE IMPLIKACIJE IZSLEDKOV PROJEKTA HGP IN NJIHOV POMEN ZA MODERNO MEDICINO	31
4.2.1. Genski testi in preiskave	33
4.2.2. Genska terapija	34
4.2.3. Genske izboljšave	37
4.3. DISKRIMINACIJA NA PODLAGI REZULTATOV GENSKIH TESTOV IN RAZISKAV TER NJIHOVA ZAUPNOST	39
4.4. GENSKO SEGREGIRANJE IN GENSKA DISKRIMINACIJA	42
4.5. MEDNARODNE DEKLARACIJE IN KONVENCIJE	45
4.5.1. Splošna deklaracija o človeškem genomu in človekovih pravicah	45

4.5.2. Konvencija o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine	46
5. REPRODUKTIVNO IN TERAPEVTSKO KLONIRANJE ČLOVEKA	47
5.1. REPRODUKTIVNO KLONIRANJE	47
5.1.1. Metoda zamenjave ali prenosa celičnega jedra (angl. nuclear transfer ali substitution)	49
5.1.2. Zakaj je občutek odvratnosti v povezavi s kloniranjem nepotreben?	51
5.1.3. Biološki in sociološki ugovor pojmovanju klona kot identične kopije oziroma ugovor genskemu determinizmu	53
5.1.4. Reprodukativno kloniranje kot alternativna oblika umetne oploditve?	56
5.1.5. Dodatna etična in moralna vprašanja v zvezi z reprodukativnim kloniranjem	58
5.2. TERAPEVTSKO KLONIRANJE	62
5.2.1. Možni načini uporabe matičnih celic zarodka in odraslih tkiv v medicini	64
5.2.2. Je pridobivanje matičnih celic etično in moralno sprejemljivo početje?	65
6. ZAKLJUČEK	70
7. SEZNAM UPORABLJENE LITERATURE IN VIROV	74
7.1. UPORABLJENA LITERATURA	74
7.2. UPORABLJENI VIRI	77

1. UVOD

Britanski znanstveniki so lansko poletje svet osupnili z novico o kloniranju človeških zarodkov v terapevtske namene. Javnost ni vedela, ali naj se samemu napredku biološke znanosti čudi, ali pa naj se raje začne spraševati o moralno in etično še sprejemljivih mejah, ki bi jih bilo potrebno zakoliti podobnemu znanstvenemu delu. To je bil samo še dokaz več, kako znanost v vedno manjših časovnih intervalih niza izjemne dosežke, ki samo še dodatno zmanjšujejo dolžino naslednjega časovnega obdobja, ki nas loči do bodočih pomembnih premikov. Takšni in podobni »žabji skoki« v genetskih znanostih so bili še pred dobrim desetletjem bolj plod domišljije, v najboljšem primeru pa je bila njihova uresničitev potisnjena nekam daleč v prihodnost. Nič več. Če smo pred nekaj desetletji v zvezi z dosežki moderne znanosti še lahko zamahnili z roko, češ saj je to le teoretično možno, si danes tega razkošja in potu ne moremo in ne smemo privoščiti. Obstaja resna nevarnost, da bo pospešen razvoj tehnologije odločno prehitel naša razmišljanja o tovrstni problematiki, zaradi česar se bomo znašli v položaju, ko bo pravna ureditev teh področij začela usodno pešati za realnimi izzivi.

Tako kot pred vsakim pomembnim znanstveno-tehnološkim dosežkom se nam tudi tu postavljajo pomembna vprašanja. Vendar so novi izzivi, ki se pojavljajo kot posledica razvoja sodobne biologije in genetike, povsem specifične narave. Poleg tega pa s seboj prinašajo velike miselne preskoke povezane z mnogimi človeškimi praksami. Tu gre za spreminjanje pojmovanja in izvajanja procesov razmnoževanja, materinstva, starševstva, zraven pa lahko dodamo še spremembe v sorodstvenih in širših družbenih odnosih itd. Zaradi tega in zaradi dejstva, da gre nedvomno za poseganje v sam srž in smoter človeškega obstoja, smo v zadnjem času še toliko bolj sumničavi in nestrpni do znanstvenega dela.

Zdi se, kot da svetovno javnost vsake toliko časa časopisni naslovi, ki poročajo o novih dosežkih genetike in molekularne biologije, predramijo le za trenutek pa še to bolj kot ne v alarmističnem slogu, ki paniko in zmedo samo dodatno poveča. Posledica je ponavadi poplava kritik, ki znanstvenike v veliki meri

krivično označuje kot arhitekto novega časa, v katerem oni zasedajo vrhovno mesto naravne evolucije. S tem se razdor med dejstvi in domišljijo, ki jo takšni dosežki nedvomno dodatno razburkajo, stalno povečuje, saj razen strokovnega časopisja in literature le stežka pridemo do relevantnih in dostojnih informacij v zvezi s posledicami različnih vrst kloniranja.

Čez čas, ko se polemika v javnosti umiri, nastopi nekakšno zatišje, ki ponavadi traja do naslednjega znanstvenega odkritja na področju genetike in zgodba se ponovi. Takšno stanje v družbi, ki nekaj tako resnega in nečesa, ki lahko temeljito spremeni našo družbo in naravo, sprejema, v najslabšem primeru, kot še en napredek znanosti, v najboljšem pa kot nekaj demonskega, je seveda žalostno. Sicer je kritika boljša od ravnodušnosti, vendar je žal le-ta mnogokrat neutemeljena in povezana z nerealnimi strahovi.

Strahovi so posledica izjemno zapletene in zato težko razumljive narave področja, ki ga z nadpomenko imenujemo genski inženiring in zajema tudi kloniranje človeka oziroma njegovega genskega ustroja. Že sam pojem da vedeti, da gre za spajanje genetike oziroma naravoslovnih ved in tehnologije, kar je svojevrsten pojav v znanosti, ki je brez primere. Kot sem pri zbiranju in branju literature spoznal tudi sam, mora imeti posameznik za izdelavo dostojne slike stanja na tem področju vsaj nekaj malega predznanja mnogih znanstvenih ved (od genetike pa do kemije). Zaradi tega imajo mnogi precej izkrivljene podobe o trenutnem stanju in potencialnem razvoju teh postopkov, ki jih črpajo predvsem iz časopisnih člankov, ti pa velikokrat niso najzanesljivejši vir informacij.

Omenjena znanost je zapleteno področje, ki prinaša vrsto koristi za zdravljenje bolnih in lajšanje tegob sodobnega človeka, razumljivo pa ima to tudi svojo ceno. Kolikšna je in ali smo jo pripravljeni plačati, je temeljno vprašanje debate v zvezi vrhunskimi dosežki genetike. Prepad med zagovorniki in kritiki postopkov nove tehnologije postaja še toliko večji in boj še srditejši, kolikor bolj se znotraj omenjene znanosti približujemo vprašanju spreminjanja genskega ustroja človeka, kaj šele njegovega kloniranja pa naj gre za terapijski ali reproduktivni tip.

Dejstva so naslednja: projekt človeški genom je končan in z njim v redno medicinsko prakso vstopajo tudi najrazličnejši postopki, od genskih preiskav do terapij, terapevtsko kloniranje zarodkov pa je že realnost in naslednji logični korak bi bil človeški klon, saj je Ian Wilmut že leta 1997 z ovco Dolly dokazal, da je kloniranje sesalcev možno. Smo na točki brez povratka in izbira je jasna: ali kloniranje v celoti prepovedati ali pa se odločimo za naslednji korak v verigi novih odkritij? Odločitev pa zagonetna in obremenjena z etičnimi in moralnimi vprašanji, kot še nobena doslej v zgodovini človeštva.

Naj ta uvodni razmislek zaključim s citatom Iana Wilmuta:

»Razprave na temo človeškega kloniranja in sorodnih tehnologij bodo trajale do konca dni. Ljudje po celem svetu se še zmeraj ukvarjajo z moralnimi vprašanji kristusovega časa, ki pa so bila aktualna že pred njim. Tako lahko z gotovostjo pričakujemo, da se bodo naši potomci čez 2000, 5000 ali 10.000 let še zmeraj spraševali o etičnih implikacijah človeškega kloniranja in sorodnih tehnologij, kljub temu, da bodo le-ta že dobila predznak rutine.«

Ian Wilmut

2. METODOLOŠKI OKVIR

2. 1. PROBLEMSKA IZHODIŠČA IN CILJI DIPLOMSKE NALOGE

Kot sem že nakazal v uvodu, se bom zaradi prostorske omejenosti in kompleksnosti obravnavane problematike osredotočil predvsem na področje človeškega kloniranja. Pojem kloniranja se v osnovi deli na reproduktivno in terapevtsko kloniranje, kjer pri slednjem lahko izpostavimo še postopke kloniranja človeških zarodkovih oziroma t.i. izvornih oziroma matičnih celic, kloniranja človeških zarodkov v terapevtske namene itd. Pri zbiranju literature in poglobljanju v problematiko sem ugotovil, da je za temeljito obdelavo področja v raziskavo treba vključiti tudi nedavno končani Projekt človeški genom (HGP – *Human Genome Project*), saj je projekt določanja genskega zaporedja ključnega pomena za nadaljnji razvoj obeh vrst kloniranja. Poleg tega pa so nekateri postopki, ki posledično izvirajo iz projekta, že prešli v medicinsko prakso ali pa z njimi že izvajajo klinične teste.

Projekt HGP se mi je zdel relevanten še zaradi dejstva, da se v zvezi s posledičnimi praksami, ki izvirajo iz projekta kartiranja človeškega genoma, postavljajo mnoga oprijemljiva in realna vprašanja v zvezi s patentiranjem človeških genov, zasebnostjo in pravno ureditvijo. Izsledki mnogih strokovnjakov, ki se ukvarjajo s tovrstno problematiko, predstavljajo ključ do razumevanja, kaj bi prinesla uresničitev reproduktivnega kloniranja in hkrati ponujajo različne odgovore na vprašanja o posledicah. Razlog je ta, da reproduktivno kloniranje sproža podobne dileme in vprašanja, vendar zaenkrat brez realizacije.

Zelo pomembne so se mi zdele širše družbene posledice omenjenih tehnik kloniranja in projekta HGP, ki se v nekaterih primerih že uresničujejo, druge lahko pričakujemo kmalu, spet tretje lahko samo bolj ali manj uspešno napovedujemo. Večina tekstov se ukvarja predvsem s spreminjanjem človeških praks, verovanj, vrednot, prepričanj in splošnega načina življenja in razumevanja, kaj pomeni biti človek. Za ponazoritev naj povem, da so

raziskovalci v okviru projekta HGP ugotovili, da ima človek samo okoli trideset tisoč genov, kar je samo za dva tisoč genov več od običajne gorčične rastline. Pred tem je veljalo, da ima človek vsaj sto tisoč genov, če ne več.

Ugotovitev pa je pokazala, da človek še zmeraj ostaja »krona stvarstva«, vendar pa nič več v takšni meri, kot si je to (rad) predstavljal. Zbiranje in kritično ovrednotenje takšnih in sorodnih tekstov sem zastavil, kot enega izmed glavnih ciljev diplomske naloge.

Z novimi dosežki vrhunske genetike in mikrobiologije se nam zarisuje nov svet, ki ima lahko z vpeljavo nekaterih postopkov v splošno rabo tako spremenjeno podobo, da bo od nas samih terjal popolnoma drugačno razumevanje sveta, ki nas obkroža in družbe, v kateri živimo. Še posebej sem hotel prikazati tudi svojevrsten paradoks omenjene znanosti, ki nam fizično prikazuje, na kakšen način je sestavljen naravni svet in to skoraj do sleherne celice in še dlje, vendar pa miselnega preskoka k pojasnjevanju in razumevanju zakaj tako ni zmožna napraviti. Zaradi tega se odpira več vprašanj o smotru človeškega obstoja, kot pa se nam v zvezi s tem ponuja odgovorov.

2. 2. HIPOTEZE

(H1): Postopki, ki so se pojavili kot posledica projekta HGP (genski testi, genska terapija in genske izboljšave) in terapevtskega kloniranja, terjajo temeljite spremembe v odnosih med posamezniki v družbi in v odnosih med družbenimi institucijami ter posamezniki.

(H2): Prakse in tehnike genskih testiranj, zdravljenja in terapevtskega kloniranja so nastale zaradi neustreznosti simptomatičnega zdravljenja genskih bolezni, njihov izjemen potencial pa nakazuje, da bodo v prihodnosti verjetno igrale ključno vlogo za zdravljenje večine težkih bolezni in bolezenskih stanj, ki so posledica nepravilnosti v genomu.

(H3): *Reprodukcijsko kloniranje človeških bitij t.j. rojstvo človeškega klona ne sproža nič globljih etično-moralnih dilem kot pa različne tehnike (in vitro¹) umetnega oplojevanja in genskih izboljšav.*

2. 3. OPREDELITVE POJMOV

GENETIKA – Genetika predstavlja nekakšen »teoretski dežnik«, pod katerim je osnovana moja diplomska naloga, zato se mi zdi pojasnjevanje pomembnih pojmov smiselno začeti prav z definiranjem genetike kot znanstvene vede.

Po besedah avtorjev dela z naslovom Temelji genetike (angl. Essentials of Genetics) Williama S. Kluga in Michaela R. Cummingsa genetika spada pod okrilje biologije, njen začetek pa je natančno določen z letnico 1866. Tistega leta je oče moderne genetike Gregor Mendel prvič objavil rezultate izsledkov raziskav, ki so nakazovali na prenos nekaterih genetskih značilnosti pri določenih vrstah graha. Sicer je bilo to dejstvo znano že pred njim, kljub temu pa je on prvi, ki je svoje trditve podkrepil s konkretnimi eksperimenti in analizami. Tako je zakoličil tudi prve zakone genetike oziroma genetskega prenosa (Klug in Cummings, 1999: 44).

Genetika je naravoslovna veda oziroma znanost in ravno zaradi tega pri opredeljevanju pojma ni mnoštva med seboj nasprotujočih si definicij. V omenjeni publikaciji avtorja navajata splošno razširjeno in sprejeto opredelitev, ki pravi:

»Genetika je biološka veda, ki preučuje zakonitosti dedovanja in dednih sprememb oziroma mutacij. V okviru discipline se preučuje celice, posameznike in njihove potomce ter populacije, znotraj katerih živijo določeni organizmi. Genetiki se ukvarjajo z vsemi možnimi oblikami podedovanih sprememb in njihovo molekularno osnovo.«

(Klug in Cummings, 1999: 7)

¹ V steklu, izven živega organizma, se dogaja v zaprtem okolju (laboratorij) (Klug in Cummings, 1999: 530).

GEN – Podobno kot pri genetiki tudi v primeru pojasnjevanja pojma gen nimamo večjih težav. Ime gen je leta 1902 uvedel Walter S. Stutton, z njim pa je imenoval dedne zasnove, ki so v kromosomih². V publikaciji *Essentials of Genetics* avtorja navajata naslednjo definicijo:

»Poenostavljeno lahko gen opišemo kot funkcionalni delec dedovanja. V kemičnem pogledu pa gre za vzdolžno zbirko nukleotidov, ki predstavljajo kemično osnovo DNK. Konceptualno gledano je gen nosilec dednih informacij organizmov, ki je zmožen reprodukcije, mutacije in ekspresije. Raziskave kažejo, da je gen izjemno kompleksen element.«

(Klug in Cummings, 1999: 8)

Za splošno razumevanje in uporabo pojma v diplomski nalogi bo zgornja obrazložitev zadostovala, kljub temu pa za bolj poglobljeno oziroma znanstveno razumevanje navajam še naslednjo opredelitev raziskovalnega profesorja veterine iz univerze v Utahu Johna D. Morreyja, ki pravi, da so geni deli deoksiribonukleinske kisline ali DNK³, ki kodirajo za določene proteine in jim pravimo območja proteinskega kodiranja. Geni se med seboj razlikujejo zaradi različnega zaporedja nukleotidov⁴, ki kodirajo za določen protein. Za temeljito razumevanje genetike je ugotovitev, da nukleotidno zaporedje določa tip izdelanega proteina, ključna (Sherlock in Morrey, 2002: 8) .

Naprej lepo nadaljuje znani esejist na področju genetike D. J. Weatherall, ki pravi, da so aminokisline, ki sestavljajo nukleotide, osnovna kocka, na kateri bazira nastanek vseh encimov in proteinov, ki gradijo naše telo. Doda še, da ima vsaka celica v organizmu v jedru genski zapis, po katerem je sestavljeno naše telo. Ta zapis pa je shranjen v deoksiribonukleinski kislini, ki ima obliko

² Kromosom je celična struktura, sestavljena iz dolge molekule DNK (vsebuje večje število genov) in proteinov; nosilec dedne informacije v organizmu (Črne - Hladnik, 2004:140).

³ Deoksiribonukleinska kislina. Makromolekula, ki je sestavljena iz antiparalelnih polinukleotidnih verig, katere veže skupaj vodik. Glavni prevodnik in nosilec genskih informacij (Klug in Cummings, 1999: 530).

⁴ Podenota molekule DNK ali RNK; sestavljena iz sladkorja (deoksiriboza ali riboza), fosfatne skupine in ene od petih organskih baz (adenin, timin, gvanin, citozin ali uracil) (Črne - Hladnik, 2004: 530). Določeno nukleotidno zaporedje, ki sestavlja gen, določa kemično sestavo proteina, ki je končni produkt ekspresije gena (Klug in Cummings, 1999: 9).

dvojne vijačnice in sta jo prva odkrila znanstvenika Watson in Crick pred tridesetimi leti (Weatherall v Harris, 1998: 10).

KLONIRANJE – V sklopu kloniranja osebkov se pojem naprej deli še na reproduktivno in terapevtsko kloniranje, postopke katerih bom podrobneje opisal v enem od naslednjih poglavij. Zaenkrat pa navajam strokovne opredelitve reproduktivnega kloniranja. Pojem kloniranja pomeni izdelavo številnih organizmov, celic ali molekul, ki imajo enega samega prednika. Pri kloniranju genov gre za izdelavo mnogih identičnih kopij, ki jih lahko uporabimo v različne namene, vključno z raziskavami o zgradbi in organizaciji gena, kot tudi za komercialno rabo, kot je na primer izdelava proteina inzulina (Klug in Cummings, 1999: 373).

Podobno je postopek opredeljen tudi v delu z naslovom Izbrana poglavja iz genskega inženirstva Helene Črne - Hladnik, ki pojem kloniranja opredeli kot postopek ustvarjanja številnih kopij gena oziroma dela molekule DNK (kloniranje genov, molekulsko kloniranje), celice (celično kloniranje) ali organizma (kloniranje osebkov) (Črne - Hladnik, 2004: 140). V opredelitev procesa kloniranja je treba vključiti še dejstvo, da gre v tem primeru za nespolno razmnoževanje (Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 60).

Precej drugačen pogled na pojem klon in proces kloniranja ima sociolog in profesor na Fakulteti za družbene vede v Ljubljani Gregor Tomc, ki opiše uveljavljen postopek kloniranja sesalca kot je na primer ovca Dolly in zaključi z mislijo, da se na ta način replicira samo genotip. Torej s tem procesom ponovimo samo biologijo določenega organizma, ne pa celotni fenotip, saj bolj, ko je nek organizem razvit, večji je razkorak med genotipom in fenotipom (Tomc v Cunder, 2001: 4). Človek je poleg biološkega ustroja tudi kulturno in sociološko bitje, kar velja tudi za klone in zaenkrat tehnologija še ni na stopnji, ko bi bila zmožna klonirati tudi možganske procese oziroma specifične nevrone, s čemer se strinja tudi profesor Tomc.

Podobno o klonih razmišljata tudi Sherlock in Morrey, avtorja dela Sporna etična vprašanja v biotehnologiji (angl. Ethical Issues in Biotechnology), ko

pravita, da so znotraj konteksta genetike pomembne tudi posameznikove življenjske izkušnje, saj tudi te določajo tip posameznika. Nadaljujeta, da vsak izmed nas sprejema sebi lastne odločitve, ki nas vodijo v različne smeri in verjetno bi tudi klon sprejemal drugačne odločitve od svojega starša oziroma darovalca celic (Sherlock in Morrey, 2002: 518).

Pod črto lahko zapišemo, da je potrebno, ko govorimo o kloniranju in njegovemu rezultatu – klonu, upoštevati tudi vpliv okolja, družbe, kulture in mnogih drugih zunanjih dejavnikov, ki človeka oblikujejo v celostni osebek. Lahko naredimo korak dlje in zaključimo, da so nebiološki dejavniki oziroma družbeni dejavniki nekakšen medij, skozi katerega se izražajo geni, ki tvorijo biološki temelj živih bitij, saj *»/r/ezultat kloniranja ni identična kopija darovalca. Gre samo za izdelavo identičnih kopij istega genotipa«* kot pravi avtor knjige *Kloni, geni in nesmrtnost* (angl. *Clones, Genes and Immortality*) (Harris, 1998: 27).

GENOM – Delo z naslovom *Človeški genom* (angl. *The Human Genome*), ki podrobno opisuje potek, postopke, rezultate in posledice projekta HGP, genom opredeli kot:

»Genetski ustroj živih bitij. Je skupek informacij, ki smo ga podedovali od naših staršev, in ki deloma narekuje potek našega življenja. Sestavljajo ga 3 milijarde (3.000.000.000) enot podatkov v obliki deoksiribonukleinske kisline oziroma DNK. Posamezne enote podatkov imenujemo nukleotidi ali baze in te sestavljajo DNK. Nukleotidi so med seboj povezani v izjemno dolge verige, njihova razporeditev po tej verigi pa določa DNK zaporedje.«

(Dennis in Gallagher, 2001: 9)

Avtorja pojasnjevanje nadaljujeta z analogijo, ki jo potegneta med človeškim telesom in zapletenim (biološkim) strojem z mnogimi kemikalijami, molekulami in makromolekulami. V tem primeru lahko genom razumemo kot *»/z/apleten in podroben načrt sestave in delovanja stroja, ki vsebuje napotke za sestavo makromolekularnih elementov; ti napotki se imenujejo geni, sestavine za sestavo teh elementov pa predstavljajo proteini. Kljub vsemu pa genom ni le*

spisek vseh sestavnih delov, ampak v sebi nosi tudi informacije, s katerimi nadzoruje, kdaj in kje se bodo ti sestavni deli pojavili» (Dennis in Gallagher, 2001: 10). Dodan je še zanimiv podatek, da je genom vsakega človeka v 99,9 odstotka identičen genomu vsakega drugega človeka na planetu, če pa bi primerjali genome sorodnikov, je podobnost še večja. V besedilu nadaljujeta z pojasnjevanjem, da genoma ne gre razumeti kot skupek genov, ki delujejo v izoliranem okolju, ampak ti predstavljajo poglobljeno in visoko usklajeno kontrolo informacij ter napotkov, ki so pomembni pri izvajanju funkcij različnih celic (Dennis in Gallagher, 2001: 11).

Gregor Majdič, raziskovalec s področja molekularne endokrinologije na Univerzi v Teksasu, genom umesti v kontekst, ko pravi, da vsaka celica v organizmu v sebi nosi celotne zapis DNK oziroma genom. V nadaljevanju pa pove, da gre za popolno zbirko genov, ki so pomembni za razvoj novega bitja od oplojenega jajčeca do odrasle rastline, živali ali človeka, kjer mora vsaka posamezna celica opravljati točno določene naloge (Majdič, 2001: 51).

Unesco (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* – Organizacija združenih narodov za izobraževanje, znanost in kulturo) človeški genom razume kot neko osnovno stično točko človeštva oziroma temeljno povezanost vseh članov človeške družine, hkrati pa odkriva tudi njihovo raznolikost in pestrost. V simbolnem smislu pa gre za dediščino človeštva (Kirby, 1998: 32).

Avtorja dela z naslovom Dostop do genoma (angl. *Access to the Genome*) pomen besede genom opišeta zelo na kratko, in sicer kot skupek šestinštiridesetih kromosomov, ki predstavljajo celoten človeški genski zapis (Mehlman in Botkin, 1998: 10).

Precej kratko in jedrnato je genom razložen tudi s strani Črne-Hladnikove, ki pojasni, da je genom celoten dedni zapis organizma, ki je shranjen v celici oziroma celotno zaporedje DNK v jedru spolne ali telesne celice (Črne - Hladnik, 2004: 138).

Raziskovalca na področju genetike William S. Klug in Michael R. Cummings pa genom opišeta kot nekakšen zemljevid vseh genov, kjer ima vsak svoje točno določeno mesto in nukleotidno zaporedje (Klug in Cummings, 1999: 408).

2. 4. STRUKTURA NALOGE

Zaradi kompleksnosti področja človeškega kloniranja in aplikacij ter posledic tehnik, ki izvirajo iz projekta HGP, sem se zaradi boljšega razumevanja odločil, da svojo analizo začnem z zgodovinskim pregledom razvoja genetike, biologije, kloniranja in spremljajočih praks, ki so se razvile s prepletanjem teh znanosti (npr. genski inženiring⁵).

Zgodovinski pregled razvoja omenjenih znanosti in praks je prikazan skozi sedem razvojnih faz ter sestavlja prvi del naloge, ki služi predvsem seznanjanju s temeljnimi koncepti problematike in orisu trenutne stopnje razvoja omenjene tehnologije. V poglavjih, ki sledita, pa se ukvarjam s samo problematiko in njenimi tehnikami, praksami in družbenimi posledicami. V teh dveh poglavjih je vključeno tako trenutno stanje, ki je poprej opisano v prvem delu analize, kot možnimi smernicami nadaljnjega razvoja. Gre za opis stanja (tako tehnologije kot pomembnih mednarodnih sporazumov, ki določajo izvajanje različnih tehnik in postopkov) in posledic s pomočjo komentarjev avtorjev, ki na teh področjih ali aktivno delujejo kot raziskovalci oziroma znanstveniki ali pa so člani različnih odborov in komisij (bioetičnih, pravnih, političnih itd.), ki imajo nalogo opredeljevanja nadaljnjega poteka razvoja znanosti v sklopu genskega inženiringa.

Kot že rečeno, bom najprej podrobno opisal projekt HGP, t.j. njegov nastanek, razvoj ter njegove izsledke in ugotovitve. Nadaljeval bom z opisom tehnik zdravljenja, ki so nastale kot posledica projekta (genski testi, genska terapija in genske izboljšave) in zaključil z najobsežnejšim delom, t.j. z analizo tehničnih, etičnih in moralnih vprašanj, ki predstavljajo posledice za širšo družbo in se

⁵ Genski inženiring, genska tehnologija, tehnologija rekombinantne DNK, genska manipulacija, so izrazi za tehnike, s katerimi označujemo načrtno, umetno sestavljanje molekule DNK z novimi kombinacijami odsekov DNK oziroma genov (Črne - Hladnik, 2004: 139).

najpogosteje pojavljajo v povezavi s HGP. Navezujejo pa se tudi na tehnike kloniranja, s katerimi se ukvarja naslednja točka.

V petem poglavju naloge pa bom na podoben način (vsaj strukturalno gledano) obdelal tudi področje kloniranja človeka, začenši z opisom postopkov reproduktivnega in terapevtskega kloniranja. Na tem mestu že vnaprej opozarjam na zanimivo razhajanje med vrednotenjem ene in druge vrste kloniranja, saj je reprodukcijsko v veliki meri negativno ovrednoteno, medtem ko pri terapevtskem strokovnjaki ne navajajo večjih etičnih in moralnih zadržkov, kljub temu, da so mnogi postopki sporni (npr. uporaba živih zarodkov). Ni treba posebej poudarjati, da je to področje genetike pod vedno večjim pritiskom tako laične kot strokovne javnosti, saj ima tudi največji potencial za spreminjanje narave, ki ga človek še pred nekaj leti ni imel. Njegova narava je izjemno dvolična, saj se nam na eni strani izpostavljajo neverjetne koristi te tehnologije, na drugi pa množica bolj ali manj skritih pasti.

Na koncu analize pa bom navedel ugotovitve, sklepe, razlago in potrditev ali ovržbo uporabljenih hipotez, zaključek naloge ter navedbo uporabljenih virov in literature.

2. 5. METODOLOGIJA

V svoji diplomski nalogi bom sledil kritično-analitičnemu pristopu, ki zajema predvsem zbiranje in obdelavo sekundarnih pisnih virov. Natančneje, gre za kritično branje in interpretacijo različnih sekundarnih pisnih virov (monografske publikacije in članki) s področja genetike, genskega inženiringa in kloniranja. Poleg pisnih virov, ki predstavljajo osrednjo metodo zbiranja podatkov, pa bom uporabil tudi primarne (v primeru mednarodnih deklaracij in konvencij) in sekundarne elektronske vire. Celotno analizo bom sproti dopolnjeval z znanjem, izkušnjami in kritičnim razmišljanjem, ki sem jih pridobil tekom mojega študija.

3. ZGODOVINSKI PREGLED RAZVOJNEGA PROCESA GENETIKE, KLONIRANJA IN GENSKEGA INŽENIRINGA

Zaradi mnogih skupnih točk, prepletanj in sorodnosti genetike, kloniranja in genskega inženiringa bi bilo razčlenjevanje razvoja vsake posebej nesmiselno početje. To so znanosti, ki se med seboj sicer ločijo, za potrebe analize moje diplomske naloge pa je najbolj primerna skupinska obdelava in pregled zgodovinskega razvoja. Mnoge prakse in znanstveni dosežki vseh treh se v veliki meri prekrivajo ali pa so nastale na podlagi skupinskega dela in sodelovanja strokovnjakov, ki so podkovani v mnogih drugih znanstvenih panogah, vključno z naštetimi. Zgodovinski pregled oziroma analiza je namenjena predvsem boljšemu razumevanju procesov nastanka in tudi samega delovanja temeljnih principov omenjenih znanosti. V sklopu analize namenjam posebno pozornost in nekoliko bolj podroben opis nekaterih ključnih osebnosti, teorij, postopkov in tehnik, ki so igrale vidnejše vloge pri razvoju in nastanku omenjenih znanosti.

3. 1. PRAZGODOVINA, ZAČETKI UDOMAČEVANJA ŽIVALI IN KULTIVIRANJA RASTLIN

Kljub temu, da začetke genetike uvrščamo v devetnajsto stoletje in povezujemo z izsledki znanstvenih eksperimentov nemškega meniha Gregorja Mendla pa nam predmeti arheoloških izkopavanj dokazujejo, da so že ljudje v pradavnini imeli nekakšno znanje oziroma vedenje o dedovanju. Mnogi izkopani predmeti, kot so okostja in posušena rastlinska semena, zanesljivo kažejo na uspešno udomačevanje živali in vzgajanje kulturnih rastlin. Te prakse pa pomenijo prve načine umetnega izbiranja in vzgajanja bioloških vrst s strani človeka.

Konji, kamele, živina in nekatere vrste psov predstavljajo prve živalske vrste, ki jih je udomačil človek in s z njimi pomagal pri različnih opravilih. Postopke udomačevanja divjih živali lahko časovno postavimo v leta med 8000 in 1000 p.n.š. Praksa kultiviranja rastlin, kot so koruza, pšenica, riž in dateljnovne palme, naj bi se začela uveljavljati okoli leta 5000 p.n.š. To dokazujejo tudi ostanki

pšeničnih semen, ki so jih arheologi našli v dolini Tehucan v Mehiki in asirska umetnost tistega časa, kjer na mnogih slikarijah najdemo motive postopka osemenjevanja palmovcev. Posledice prazgodovinskih načinov kultiviranja rastlin so še kako opazne tudi danes, saj na območju saharske puščave v samo štirih oazah najdemo kar 400 različnih vrst dateljnovih palm (Klug in Cummings, 1999: 4).

Našteti postopki kažejo na dejstvo, da so naši predniki že pred tisoč leti vedeli, da se mnoge značilnosti živih bitij prenašajo iz roda v rod. Razumeli pa so tudi, in to je ključnega pomena, da lahko z umetno selekcijo in križanjem dosežejo prenašanje nekaterih bolj zaželenih lastnosti živih bitij iz roda v rod.

3. 2. ANTIČNO OBDOBJE

Kljub temu, da se antični Grki niso preveč ukvarjali z razmišljanjem o postopkih udomačevanja živali in kultiviranja rastlin, so v t.i. zlatem antičnem obdobju vseeno posvečali nekaj več pozornosti vprašanju dednosti. Dokazuje, da so se Grki spraševali o reprodukciji in dednosti, najdemo v idejah Aristotelovega naturalizma ter v zapiskih Hipokratove medicinske šole iz obdobja med 500 in 400 p.n.š. (Klug in Cummings, 1999: 4).

Temeljne hipoteze obeh razlag dednosti so se nanašale na dvoje vprašanj. Prvič, kje oziroma kaj je izvor fizične substance potomcev in drugič narava sile, ki usmerja razvoj fizičnih substanc oziroma snovi, ki se na koncu razvijejo v odraslo osebo (Klug in Cummings, 1999: 4).

Hipokrat je hotel dokazati, da je moško seme sestavljeno iz mnogih lastnosti, ki se nahajajo v najrazličnejših delih telesa in se na koncu po krvnem obtoku združijo v modih. Te lastnosti so bile po njegovem temelji dednosti, ker so se posledično izrazile tudi v potomcih. Aristotel se s to hipotezo ni strinjal in je Hipokrata precej ostro kritiziral. Naštel je kar nekaj primerov, ki Hipokratovo hipotezo postavljajo pod vprašaj, ena izmed njih je bila tudi ta, da so potomci mnogokrat bolj podobni daljnim sorodnikom, kot pa svojim staršem. Še najbolj poguben pa je bil dokaz, da se mnoga pohabljenja pri rastlinah in manjkajoči

telesni udi pri živalih ne prenašajo iz roda v rod. Na podlagi tega je Aristotel zaključil, da pri dedovanju ne gre za dobesedno preslikavo značilnosti in lastnosti organizmov, ampak bolj za prenos potenciala razvoja teh značilnosti (Sturtevant, 2000: 1).

3. 3. OBDOBJE OD 1600 DO 1865 IN POJAV MODERNE BIOLOGIJE

V časovnem obdobju od zatona antične Grčije in do leta 1600 na področju dedovanja in dednih lastnosti ni prišlo do večjih spoznanj, saj so bili mnogi raziskovalci srednjega veka prisiljeni v »uglaševanje« lastnih teorij s takratnimi dogmami rimskokatoliške cerkve. Teorije Hipokrata in Aristotela so še zmeraj prevladovale in ni si težko predstavljati, kako je nastopila cerkev, ko so takratni misleci hoteli njuna dognanja aplicirati na človeka.

Z začetkom nove dobe in spremljajoče miselnosti se je v obdobju med leti 1600 in 1850 pojavilo mnogo novih teorij in izumov, ki so raziskavam povezanih z dedovanjem dale nov zagon. V 17. stoletju živeči angleški anatomist William Harvey (1578 – 1657) je z navezovanjem na Aristotelovo delo predstavil teorijo epigeneze⁶. Ta ni bila splošno sprejeta vse do objave raziskav embriologa Casperja Wolffa (1733 – 1794), ki je s pomočjo mikroskopa dokončno ovrgel možnost že vnaprej razvitih telesnih značilnosti v zarodku. V istem obdobju je prišlo še do nekaterih ključnih dosežkov na področju kemije in biologije. Leta 1808 je John Dalton objavil svojo teorijo o obstoju atomov, ki sestavljajo vso materijo na svetu in so s prostim očesom nevidni. Omenjena teorija je za področje genetike pomembna predvsem zaradi tega, ker predstavlja nekakšno predhodnico celične teorije, ki sta jo leta 1830 predstavila Matthias Schleiden in Theodor Schwann. Celična teorija pravi, da so vsi živeči organizmi sestavljeni iz najosnovnejših organskih delcev, ki jih imenujemo celice (Klug in Cummings, 1999: 5).

⁶ Teorija epigeneze pravi, da organizem nastane iz substanc prisotnih v jajčecu, ki se izoblikujejo med procesom razvoja zarodka. Teorija sledi Aristotelovi misli, da fizične značilnosti, kot so organi, niso vseskozi prisotni, ampak se na novo razvijejo v samem zarodku (Klug in Cummings, 1999: 5).

3. 4. OBDOBJE OD 1865 DO 1900: DARWIN IN MENDEL

Utemeljitelj teorije o evoluciji vrst sicer ne potrebuje posebne predstavitve in opisa, kljub temu pa so za analizo v moji diplomski nalogi pomembne predvsem pomanjkljivosti Darwinovega razumevanja genetskih razlogov za naravno variacijo in dedovanje. V vseh ostalih pogledih je njegova teorija naravne selekcije⁷, ki je na široko opisana v enem izmed najbolj znanih del biologije z naslovom Izvor vrst (angl. *The Origin of Species*), izjemnega pomena za znanstveni razvoj in osvobajanja znanosti izpod nadzora cerkvenih dogem. Kljub temu, da je teorija naravne selekcije in evolucionizma še zmeraj splošno sprejeta, pa Darwin ni znal pojasniti delovanja temeljnih principov dedovanja. Šele v svoji drugi knjigi, ki jo je izdal leta 1868, je skušal zapolniti svojo teoretsko vrzel. Skoval je novo teorijo, ki jo je poimenoval pangeneza⁸, ki pa je zanimivo zelo blizu Hipokratovim in Aristotelovim idejam o dedovanju (Klug in Cummings, 1999: 6).

Ravno v tistem časovnem obdobju pa je oče genetike Gregor Johann Mendel zapisal svoje izsledke o mehanizmi dedovanja. Gregor Mendel se je rodil leta 1822 v avstro-ogrskem imperiju. Kot mladenič je večino svojega časa posvečal vrtnarjenju, filozofiji ter teologiji. Kot mladega meniha so ga poslali na študij na Dunaj, kjer so ga profesorji in kolegi v tamkajšnjem samostanu navdušili za preučevanje mutacij v rastlinah. Svoje celotno raziskovalno delo je opravljal na majhnem vrtu, kjer je med leti 1856 in 1863 zasadil kar 28.000 rastlin navadnega graha. V tem obdobju je Mendel ugotovil kar nekaj glavnih principov genetike, ki jih danes poznamo pod imenom Mendlovi zakoni dedovanja oziroma Mendlova genetika. Najpomembnejši del Mendlove teorije je določitev najmanjših fizičnih delcev dedovanja, ki se nespremenjeni prenašajo iz

⁷ Teorija naravne selekcije sloni na domnevi, da so populacije organizmov zmeraj prešteviline glede na zmožnosti okolja in to vodi v boj za preživetje. Tisti organizmi, ki so podedovali boljše tehnike za prilagajanje okolju, imajo prednost v tem boju. Čez čas se pri organizmih pojavijo manjše spremembe, ki pa lahko izjemno pripomorejo k izboljšanju možnosti za preživetje. Če vrsto organizmov, ki je nosilec omenjenih izboljšav izoliramo, tako da niso v stiku z ostalimi populacijami, lahko pride do razvoja novih vrst (Klug in Cummings, 1999: 6).

⁸ Teorija pangeneze pravi, da so fizične podstati vsakega organa v telesu nekakšne »brsti«, ki v semenčice potujejo po krvi. Te »brsti« predstavljajo oziroma določajo razvoj in obliko vsakega telesnega organa posebej. Poleg tega pa je Darwin v okviru teorije verjel, da so te »brsti« zmožne interakcije z okoljem organizma, kar pomeni, da so zmožne prilagajanja. Ko in če pride do takšne spremembe, se te značilnosti prenesejo v naslednji rod in tako naprej. (Klug in Cummings, 1999: 6).

generacije v generacijo. Ti faktorji dedovanja so bili pozneje spoznani kot geni (Sturtevant, 2000: 10 - 11). Poleg tega je dokazal, da se mutacije v organizmih pojavljajo neodvisno ena od druge. Tako lahko rečemo, da Mendlovo pionirsko delo predstavlja nekakšno zapolnitev vrzeli v Darwinovi teoriji naravne selekcije, kljub temu, da se nista nikoli poznala ali sodelovala. Kljub izjemnemu pomenu Mendlove genetike pa je le-ta ostala v senci Darwinove znanstvene odprave in njegovega dela. Za Mendla lahko rečemo, da je bil pred svojim časom, saj izsledkom njegovega pionirskega dela takratna znanstvena skupnost ni posvečala večje pozornosti. Šele na začetku dvajsetega stoletja so raziskovalci Carl Correns, Hugo de Vries in Eric Von Tschermak neodvisno drug od drugega in v povezavi s predhodnimi raziskavami lastnih eksperimentov ponovno odkrili Mendlove zakone. Ti so tako končno postali obče sprejeti kot temelji genetike in mehanizmov dedovanja (Sturtevant, 2000: 25).

Preden nadaljujem z zgodovinskim pregledom razvoja genetike, kloniranja in genskega inženiringa dvajsetega stoletja, moram omeniti še pomembno odkritje švicarskega biologa Fredricha Meischerja, ki je leta 1868 izoliral nukleinsko kislino (DNK) iz celic v gnojnem materialu na obvezah. Kljub temu pa je Meischer raziskoval kemizem celic in se ni ukvarjal z procesi dedovanja, tako da je preteklo kar nekaj let in generacij znanstvenikov, preden je bila vzpostavljena zveza med DNK in Mendlovimi zakoni dedovanja. Pomembno je omeniti tudi nemškega fiziologa Augusta Weismanna, ki je leta 1883 ugotovil, da starša v enaki meri prispevata k dedni zasnovi potomcev in zaključil, da spolno razmnoževanje ustvarja nove kombinacije dednih faktorjev (Sturtevant, 2000: 17 - 18). Vendar pa je Weismann zmotno predpostavljal, da dedni zapis celic z vsako njihovo delitvijo slabi (Wilmot in Campbell v Wilmot, Campbell in Tudge, 2000: 102).

3. 5. OBDOBJE OD 1900 DO 1953: ISKANJE »UNIVERZALNEGA JEZIKA« BIOLOŠKIH ZNANOSTI

Začetek dvajsetega stoletja ni bilo burno samo na geopolitičnem področju, ampak tudi na področju znanosti. Biologija in genetika sta bili šele v povojih in na začetku spajanja, ki je v pozneje privedlo do pojava znanja o rekombinantni

DNK⁹ in postopkov kot sta genski inženiring ter kloniranje. Brez ponovnega odkritja Mendlovih zakonov s strani treh znanstvenikov, ki so v sklopu svojih raziskav iskali predhodno znanje o svojem (vsaj tako so mislili) pionirskem delu in pri tem naleteli na delo obskurnega avstrijskega meniha izpred petintridesetih let, naravoslovne znanosti prejšnjega stoletja ne bi bile zmožne doseči tako hitrega in učinkovitega združevanja.

Kmalu za njihovim ponovnim odkritjem zakonov genetike, ki so skupaj z Darwinovo razlago naravne evolucije tvorili izjemno prodorno in predvsem znanstveno-empirično podkrepljeno teorijo o delovanju najosnovnejših bioloških procesov, so se začele vrstiti mnoga nova odkritja na področju genetike.

Tako leta 1902 zdravnik Walter S. Stutton ugotovi, da se Mendlovi faktorji dedovanja nahajajo na kromosomih. Te faktorje Stutton poimenuje z besedo geni, ki z njim stopi v splošno veljavo za poimenovanje glavnih akterjev dedovanja. Poleg tega je opazil, da se kromosomi pojavljajo v parih in da spolne celice med procesom oblikovanja prejmejo le po en kromosom iz para.

Z napredkom znanosti se pojavijo tudi nove tehnike, in istega leta nemški embriolog Hans Spemann začne izvajati prve postopke celičnega kloniranja. Zanimalo ga je, ali imajo vse celice v telesu enak genski zapis v primerjavi z oplojeno jajčno celico oziroma zigoto. Leta 1928 mu uspe cepitev dvoceličnega zarodka, pozneje pa mu uspe izolirati samo eno celico izmed šestnajstih zarodnih celic. Rezultat eksperimentov so gensko popolnoma enaki kuščarji. Spemann je bil vizionar, saj je že takrat razmišljal o »fantastičnem eksperimentu«, kakor ga je sam poimenoval, v katerem bi odvzel genski material odrasle celice in z njim vzgojil odrasel organizem (Internet 2). To je prvi resen korak v smeri kloniranja, ki pa je na žalost ostal osamljen primer vse do začetka petdesetih let.

V prvih tridesetih letih prejšnjega stoletja pride do množice novih dosežkov in pa tudi pojmov povezanih z genetiko. Med drugim naj omenim delo Williama Batesona in Reginalda Crudella Punnetta, ki sta ugotovila, da geni medsebojno

⁹ Rekombinantna DNK označuje izdelavo nove kombinacije molekul DNK, ki jih v naravi ne najdemo. Gre za (in vitro) kombiniranje molekul DNK različnih oziroma nesorodnih organizmov (Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 351).

učinkujejo eden na drugega. To dejstvo danes v genetiki označujemo s pojmom »povezanost« in »genska interakcija«. Leta 1910 Thomas Hunt Morgan z univerze Columbia dokaže, da so kromosomi nosilci genov, kar pomeni tudi začetek moderne genetike (Internet 1).

Trideseta leta 20. stoletja so, v okviru razvoja genetike, znana tudi po eni izmed temnih plati znanosti oziroma napačne uporabe znanosti s strani politike. Takrat se je namreč pojavilo evgenično gibanje, ki je bilo izjemno močno v ZDA in je svoj tragični vrh doseglo v genocidni politiki tretjega rajha. Besedo evgenika je leta 1883 skoval angleški znanstvenik Francis Galton, ki je bil prepričan, da je inteligenca dednega značaja, saj naj bi to potrjevale njegove lastne študije o pojavu genijev v družinah. V svojem delu z naslovom Hereditary Genius je leta 1869 zapisal, da je s politiko dogovorjenih porok med določenimi inteligentnimi posamezniki mogoče v nekaj generacijah vzgojiti raso visoko inteligentnih in nadarjenih osebkov. Pri evgeniki gre torej za izboljšanje človeške rase s pomočjo selektivnega razmnoževanja oziroma parjenja (Rifkin, 2001:145 - 146). S porazom nacizma sredi štiridesetih let prejšnjega stoletja je svet obsodil tudi idejo evgenike, ki pa se kljub temu vrača in predstavlja enega izmed pomembnih argumentov nasprotnikov genskih izboljšav, vendar več o tem v naslednjih poglavjih.

Leta 1927 Hermann J. Muller dokaže, da rentgenski žarki povzročajo mutacije pri vinski mušici, kar je raziskovalcem omogočilo umetno povzročanje mutacij, ki je izjemnega pomena za preučevanje dednosti in delovanja genov. Za omenjeno odkritje prejme Muller leta 1946 Nobelovo nagrado (Internet 1).

Leta 1941 raziskovalca George Beadle in Edward Tatum na podlagi eksperimentov z glivami oblikujeta teorijo »enega gena – enega encima«, ki pravi, da vsak gen posebej kodira za točno specifičen encim oziroma protein (Klug in Cummings, 1999: 304 - 305). Čez tri leta Oswald Avery s poizkusi dokaže, da je kislina DNK nosilka dednih informacij, vendar pa je takratna znanost tej teoriji nenaklonjena, saj naj bi bila molekula DNK premajhna, da bi vsebovala vse genske informacije (Majdič, 2001: 51). Teorijo o DNK kot nosilki dednega zapisa potrdita šele leta 1952 raziskovalca Martha Cahse in Alfred Hershey z eksperimenti na virusih.

3. 6. OBDOBJE OD 1953 DO 1978: RAZKRITJE STRUKTURE DNK, NOVE TEHNIKE KLONIRANJA IN ZAČETKI GENSKEGA INŽENIRINGA

Izsledki raziskav Averyja, Cahseove in Hersheyja so pokazale, da so molekule DNK, ki tvorijo gene, glavne nosilke dednih informacij. S tem so naredili pomemben korak k razlagi dejavnikov genetike, kljub temu pa je fizična sestava same molekule ostala uganka vse do leta 1953. Tistega leta genetika James Watson in Francis Crick uspešno razvozlata še zadnjo veliko skrivnost fizičnega dela genetike. Njuna hipoteza o sestavi DNK v obliki dvojne vijačnice, ki ima na sebi pet organskih baz in ki so medsebojno povezane z vodikovimi vezmi, je postala eden izmed temeljev moderne genetike. Na podlagi predhodnega znanja sta sestavila znameniti model, ki jima čez deset let prinese tudi Nobelovo nagrado za fiziologijo in medicino (Klug in Cummings, 1999: 197 - 198).

Istega leta ameriška embriologa Robert Briggs in Thomas J. King prvič v zgodovini uspešno presadita celično jedro embrionalne celice žabe v neoplojeno jajčno celico, kateri sta prej odstranila jedro. Gre za prvo uporabo postopka zamenjave celičnega jedra (več o tej metodi v nadaljevanju), ki je v principu podoben načinu, ki ga čez nekaj desetletij uporabijo škotski znanstveniki za rojstvo ovce Dolly. Dosegla sta izjemen uspeh, saj jima je uspelo ustvariti petintrideset zarodkov, od katerih se jih je sedemindvajset razvilo v paglavce. Briggs in King ugotovita, da je uspešnost metode odvisna od starosti in stopnje diferenciranosti celic, ki jih kloniramo (Oliver, 2000: 130).

Na začetku sedemdesetih let Howard Temin in David Baltimore odkrijeta t.i. restrikcijski encim, ki DNK molekulo reže na določenih mestih. Z restrikcijskimi encimi so genetiki in biologi dobili orodje z izjemnim potencialom, saj brez tega odkritja rekombinantna DNK, genski inženiring in kloniranje sesalcev ne bi bilo možno. Prva rekombinantna molekula DNK se pojavi že dve leti po odkritju restrikcijskih encimov, rekombinantna bakterija pa leto dni za tem (Internet 1).

Zaradi hitrega preboja v genetiki in biologiji, ki se je zgodil po odkritju rekombinantne DNK, znanstveniki skličejo mednarodno konferenco v

Asilomarju v ZDA. Tako se leta 1975, zaradi nerešenih vprašanj glede varnosti pri delu s tehnologijo rekombinantne DNK udeleženci konference odločijo za nekajletni moratorij, hkrati pa od vlade terjajo naj sestavi zakonodajo, ki bo urejala delo in eksperimente rekombinantne tehnologije (Goodfield, 1977: 91 - 112). Konferenca velja za mejnik v premiku zavesti samih raziskovalcev, ki so pokazali presenetljivo mero socialnega čuta in odgovornosti za svoje delo. Konec sedemdesetih se pojavi podjetje Genetech, Inc., ki začne s kloniranjem insulina, leta 1985 pa še s prodajo zdravila ProTropin, ki vsebuje človeški rastni hormon (Internet 3). Začne se trženje tehnologije genskega inženiringa.

3. 7. KLONIRANI SESALCI, PROJEKT HGP IN KLONIRANI ČLOVEŠKI ZARODKI

Razmah tehnik genskega inženiringa v poznih sedemdesetih in zgodnjih osemdesetih letih povzroči pravo revolucijo v kloniranju bolj zapletenih organizmov, kot so različne vrste sesalcev (ovce, goveda, prašiči, koze in podgane). Izjemno hiter razvoj kloniranja sesalcev se začne že leta 1979, ko nemški znanstvenik Karl Illmensee svet preseneti z novico, da mu je uspelo klonirati tri miši. Dosežek je pomemben predvsem zaradi tega, ker je v postopku uporabil zgodnje celice zarodka, ki so najprimernejše za izvajanje postopkov kloniranja organizmov (Oliver, 2000: 131).

Osemdeseta leta so zaznamovana tudi s patentiranjem gensko spremenjenih organizmov, s katerim se pojavijo neizmerne možnosti za trženje rezultatov genskih tehnologij. Precedenčni primer je primer mikrobiologa Ananda Chakrabartyja, ki mu leta 1980 ameriško vrhovno sodišče podeli patent za zaščito gensko spremenjene bakterije, ki je zmožna razgraditi različne sestavine surove nafte (Rifkin, 2001: 60 - 61). Pojavi se patentiranje živih organizmov, ki so produkt človeškega dela.

Kloniranje višjih organizmov s tehniko zamenjave celičnega jedra se nadaljuje marca 1985, ko danski veterinar Steen Willadsen uspešno klonira ovce. Podobno kot pri eksperimentih Briggsa in Kinga ter Illmenseeja, tudi Willadsen v

postopku uporabi zgodnje celice zarodka (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 151 - 155). Kljub temu, da je s tem narejen pomemben korak naprej na področju kloniranja sesalcev, bo potrebno na teoretično možnost kloniranja človeka počakati vsaj še petnajst let.

Leta 1988 ameriško združenje nacionalnih zdravstvenih inštitutov (NIH – *National Institutes of Health*) začne s projektom razkrivanja človeškega genoma, ki ga vodi genetik James Watson. Različna človeška tkiva so razposlana desetinam različnih laboratorijem po celem svetu, ki s pomočjo nove računalniške tehnologije razvrščanja genov začnejo pospešeno opravljati delo, ki naj bi bilo končano do leta 2005. (Dennis in Gallagher, 2001: 36-37). Kljub temu pa znanstveniki delo zaključijo že 4. aprila 2003, izsledki pa so pretresljivi.

V začetku devetdesetih je deklica Ashanti DeSilva prvi človek, ki mu zdravniki predpišejo zdravljenje z gensko terapijo. Štiriletna deklica je trpela za prirojeno imunsko pomanjkljivostjo (ADA – *adenosine deaminase deficiency*) Zdravljenje z gensko terapijo v medicinskih krogih in v širši javnosti sproži mnoga moralno-etična vprašanja povezana z genskim zdravljenjem. Uspeh terapije je relativno nizek, saj se njen imunski sistem popravi le za petindvajset odstotkov, kar pa deklici že omogoča kvalitetnejše življenje (Walters in Palmer v Sherlock in Morrey, 2002: 461).

Leta 1996 je škotskim znanstvenikom iz inštituta Roslin pod vodstvom raziskovalcev Iana Wilmuta in Keitha Campbella uspelo klonirati ovco z imenom Dolly. Kljub temu, da so znanstveniki že prej uporabljali metode kloniranja sesalcev, pa je Wilmutova ekipa to storila s pomočjo celic odrasle živali. Vsi prejšnji postopki so temeljili na uporabi zgodnjih celic zarodka, ker jih je bilo najlažje spodbuditi k razvoju po presaditvi celičnega jedra (Majdič, 2001: 48). Škotski znanstveniki so sicer napravili velik napredek v kloniranju, kljub temu pa je bila neverjetna predvsem velika medijska izpostavljenost in zanimanje javnosti. Dolly predstavlja povod v začetek obširnih debat o postopkih kloniranja med znanstveniki, politiki, bioetiki, laiki in cerkvenimi dostojanstveniki. Kmalu zatem ameriški predsednik Bill Clinton izda petletni moratorij, ki prepoveduje državno financiranje raziskav v zvezi s kloniranjem človeka.

Kloniranje je v polnem razmahu in začne se razvoj različnih tehnik in načinov. Tako 3. oktobra 1997 raziskovalca s Havajev Ryuzo Yanagimachi in Teruhiko Wakayama klonirata kar petdeset miši s pomočjo delitve ene same jajčne celice odrasle miši. Tehniko Honolulu, kakor so poimenovali postopke havajskih znanstvenikov, so ponovili še na Japonskem, le da so uporabili bike. Nov način kloniranja višjih živalskih vrst čez šest let uspe italijanskim znanstvenikom, ki klonirajo konja. Novost je postopek, pri katerem vse celice v postopku izvirajo iz ene živali. Tudi razvoj zarodka takega klona poteka v sami kobili, ki je darovalka celic (Internet 3).

Glede na to, da so postopki kloniranja višjih živalskih vrst, kot so sesalci, postali precej izpopolnjeni, je bilo kloniranje človeških zarodkov samo še vprašanje časa. To je lani uspelo napraviti britanskim znanstvenikom, saj jim izvajanje tovrstnega terapijskega kloniranja dovoljuje sklep parlamenta iz leta 2001. Cilj terapijskega kloniranja so v prvi vrsti t.i. matične celice zarodka, ki imajo isti genski zapis kot celice pacientov. Tako ustvarjene matične celice lahko uporabijo pri zdravljenju gensko pogojenih obolenj, pri tem pa ni strahu, da bi jih pacientovo telo zavrnilo (Nekrep, 2004: 7). Podrobnejši opis samih postopkov in terapij, ki izvirajo iz terapijskega kloniranja, bom opisal v petem poglavju diplomske naloge.

Postopki reprodukcijskega kloniranja so zaenkrat prepovedani v vseh državah, ki so v ospredju razvoja vrhunske genetike, predvsem zaradi tehničnih ovir, pomanjkanja znanja in seveda prevelikih etičnih ter moralnih zadržkov. Kljub vsemu pa se omenjena veja znanosti bliskovito razvija in kot rečeno, je britanskim znanstvenikom že uspelo klonirati človeške zarodke z ustaljenim postopkom presaditve celičnega jedra (Meršol, 2005: 32). Mnogi strokovnjaki so še pred kratkim zagovarjali stališče, da so primati preveč kompleksna bitja za uspešno uporabo omenjene tehnike, ki se je v primeru nižjih vrst sesalcev (ovce, konji, miši itd.) sicer izkazala za izvedljivo, vendar s precej nizkimi možnostmi uspeha. V primeru ovce Dolly so morali škotski znanstveniki ustvariti kar 277 zarodkov, od katerih se je uspešno razvil in skotil samo eden. Tehnika Honolulu kaže na precej boljše rezultate (50:1), kljub temu pa je to v primeru človeka še zmeraj nedopustno. Treba je poudariti, da so znanstveniki

povečanje zanesljivosti postopkov kloniranja dosegli v enem letu, zato lahko izpopolnitev tehnike, ki bo sprejemljiva tudi za človeka, pričakujemo kmalu. Seveda pa je treba najprej sploh predstaviti dovolj prepričljive argumente in primere, v katerih bi bila uporaba reprodukcijskega kloniranja sploh upravičena.

4. PROJEKT ČLOVEŠKI GENOM ALI HGP (HUMAN GENOME PROJECT)

»Obilje informacij in možnosti, ki jih odpirajo različni genomski projekti in druge biološke raziskave, bodo v prihodnjih dveh desetletjih pripeljale do več in globljih odkritij na področju živih sistemov, kot je to uspelo znanosti v preteklih dveh tisočletjih. Gre za resnično revolucijo v biologiji.«

David A. Smith

4. 1. NASTANEK, RAZVOJ IN CILJI PROJEKTA

V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so se mnogi znanstveniki začeli zavedati dejstva, da bi se naše vedenje o osnovah biologije zelo poglobilo, če bi imeli na razpolago podrobno znanje o strukturi DNK. Poleg tega se je začela pojavljati tudi sodobna tehnologija, ki je omogočala izpeljavo teh raziskav.

Spraševanje znanstvenikov, ali naj se lotijo takšnega projekta, je pripeljalo do dveh ključnih poročil iz leta 1988. Prvo je objavil ameriški nacionalni raziskovalni odbor z nacionalne znanstvene akademije, drugo pa oddelek kongresa, ki se ukvarja z vrednotenjem tehnologije. Obe poročili sta bili projektu naklonjeni in kongres je kmalu odobril finančno pomoč za zagon petnajst let trajajočega projekta, ki ga danes poznamo kot Projekt človeškega genoma (Mehlman in Botkin, 1998: 13).

Za nadzor dela so pri ameriškem združenju nacionalnih zdravstvenih inštitutov ustanovili nacionalni center za raziskovanje človeškega genoma (*National Center for Human Genome Research*), pozneje pa je nadzor prevzela mednarodna organizacija Človeški genom (HUGO – *Human Genome Organization*). Za vodjo projekta je bil izbran James D. Watson, ki ga poznamo kot enega izmed dveh znanstvenikov, ki sta razkrila sestavo dvojne vijačnice DNK (Mehlman in Botkin, 1998:14). Zaradi tega, ker je projekt v javnosti zbujal mnoge strahove in globoke moralne dileme, je ameriška vlada pet odstotkov vseh finančnih sredstev projekta HGP namenila raziskavam družbenih posledic,

ki bi se lahko pojavile ob uvajanju in izvajanju praks projekta (t.j. spremembe na področju izobraževanja, etike, prava, zaposlovanja in vpliv na ostale dele družbe).

Cena projekta je bila tri milijarde ameriških dolarjev, v projekt pa je bilo vključenih mnogo mednarodnih institucij in laboratorijev. Skupina dva tisočih znanstvenikov je delovala v dvajsetih različnih laboratorijih, ki so bili razporejeni po šestih državah sveta. Vseh dva tisoč raziskovalcev je bilo združenih v mednarodni konzorcij za določanje zaporedja človeškega genoma (IHGSC – *International Human Genome Sequencing Consortium*) (Dennis in Gallagher, 2001: 30). Glede na nekatera zveneča imena znanstvenih centrov, ki so bili vključeni v projekt HGP (npr. Center Sanger v Veliki Britaniji, RIKEN na Japonskem, tehnološki center v Stanfordu v ZDA, inštitut Maxa Plancka za genetiko v Nemčiji itd.) in na izjemen tehnološki ter denarni vložek v raziskave, lahko brez zadržkov trdimo, da gre za enega izmed največjih tehnoloških in znanstvenih podvigov v zgodovini človeštva. Hkrati pa mednarodni konzorcij, v katerega so bili povezani raziskovalci projekta, nekako odseva simbolni pomen razkrivanja človeškega genoma, saj so, kot navajata avtorja dela *The Human Genome*, izsledki raziskav pokazali, da je »/g/enom vsakega izmed nas v 99.9 odstotka identičen vsem drugim ljudem na planetu. Če pa primerjate posamezni genom sorodnikov je podobnost še večja« (Dennis in Gallagher, 20001: 10 - 11). Torej vsi enaki in vsi združeni ne pod eno zastavo, ampak na podlagi naših lastnih genov, ki so nekakšna dediščina prvih življenjskih oblik na Zemlji in zato predstavljajo tudi našo skupno preteklost.

Treba je omeniti, da je ugotavljanje zaporedja človeške zbirke genov od leta 1998 potekalo tudi v zasebnem podjetju Celera Genomics, ki ga vodi ambiciozni znanstvenik Craig Venter. Venter je že leta 1995 ameriško vlado zaprosil za financiranje kartiranja celotnega genoma bakterije z metodo »streljanja s šibrovko po celotnem genomu«¹⁰, vendar pa njegov predlog ni dobil podpore

¹⁰ Gre za metodo, pri kateri se DNK razreže na milijone koščkov, ki se na skrajnih robovih prekrivajo drug z drugim. Ob koncu kartiranja pa se razdrobljena slika, kot mozaik s pomočjo izjemno hitrih računalnikov združi v celoten genom (Črne - Hladnik, 2004:27). Več o postopku glej internet 4.

(Ridley: 2002: 11 - 12). Njegova metoda je sicer hitrejša in cenejša¹¹, vendar pa so napake mnogo bolj verjetne. Obe strani sta trdili, da med njima ni šlo za tekmovanje, kljub temu pa se je mednarodni projekt HGP kmalu po Venterjevem vstopu na področje kartiranja genoma, reorganiziral in dobil dodatno finančno injekcijo, saj so z delom hoteli končati dve leti pred zastavljenim rokom (Ridley, 2002: 12).

Ne glede na različne pristope h kartiranju¹², sta bila temeljna cilja obeh projektov kartiranja človeškega genoma naslednja: izdelava genskega in fizičnega načrta oziroma zemljevida¹³ ter določanje nukleotidnega zaporedja genoma¹⁴. Poleg tega, da so se raziskovalci ukvarjali z identifikacijo vseh genov, so se posvetili tudi beleženju vseh vrst variacij znotraj genoma. Tako jim je uspelo razvozlati in določiti mnoge genske posebnosti, ki posameznike medsebojno ločijo. Na ta način bo možno ugotoviti genske profile, ki prevladujejo pri določenih obolenjih (Dennis in Gallagher, 2001: 11). Variacije oziroma mutacije znotraj genoma, t.j. v naših genih, v veliki večini primerov kažejo na obstoj različnih genskih bolezni. V reviji Slovenska pediatrija avtorica članka z naslovom Pomen izsledkov Projekta človeški genom za diagnosticiranje bolezni v prihodnje pravi, da:

»Mutacije v naših genih povzročajo 3000 do 4000 dednih bolezni, kot so cistična fibroza, hemofilija, nevrofibromatoza, Huntingtonova bolezen, Duchennova mišična distrofija in številne druge. Za mnoge gene tudi že vemo, da imajo pomembno vlogo pri nastanku raka, srčnih bolezni, diabetesu, shizofreniji in drugih boleznih. Pri teh t.i. kompleksnih boleznih določene genetske spremembe povečajo možnost pri posamezniku, da bo v teku življenja razvil določeno bolezen.«

¹¹ Venter je trdil, da lahko projekt konča do leta 2003 za pičlih tristo milijonov dolarjev (Internet 3).

¹² Znanstveniki v sklopu mednarodnega projekta HGP so izbrali sicer časovno zamudnejšo, vendar zanesljivejšo metodo, pri kateri so DNK posameznih kromosomov rezali z restrikcijskimi encimi in klonirali, posameznim odsekom DNK pa so v avtomatiziranih aparataturah določili njihovo nukleotidno zaporedje, ki so jih z računalnikom povezali v celoto (Črne - Hladnik, 2004: 27).

¹³ Temeljna ideja je identifikacija posameznih pomembnih točk v genomu, ki pomagajo pri določanju genov v okolici. Te pomembne točke znotraj genoma so enkratna zaporedja DNK (Mehlman in Botkin, 1998: 16).

¹⁴ Gre za določitev treh milijard bazičnih parov, ki sestavljajo človeški DNK. S tem procesom lahko znanstveniki pozneje identificirajo same gene (Mehlman in Botkin, 1998: 15).

(Ravnik - Glavač, 2000: 110)

Zaključek dela grobega osnutka¹⁵, ki predstavlja 90 odstotkov celotnega človeškega genoma je 26. junija 2000 istočasno razglašen na obeh straneh Atlantika. Takratni ameriški predsednik Bill Clinton v Belo hišo sprejme vodje projekta HGP in predsednika podjetja Celera Genomics, ki skupno predstavijo zaključke svojega dela. Projekt se dokončno zaključi 14. aprila 2003.

4. 2. DRUŽBENE IMPLIKACIJE IZSLEDKOV PROJEKTA HGP IN NJIHOV POMEN ZA MODERNO MEDICINO

Z zaključkom kartiranja človeškega genoma in posledične identifikacije vseh trideset tisoč človeških genov znanstveniki v sodelovanju z medicinsko stroko pospešeno ugotavljajo vzroke za nastanek številnih gensko pogojenih bolezni, ki so posledica nepravilnosti oziroma mutacij v zgradbi DNK.

Medicina pozna t.i. enogenske¹⁶ in večgenske¹⁷ bolezni, pri katerih je dedovanje, delovanje in razvoj¹⁸ slednjih mnogo bolj zapleten in težko napovedljiv¹⁹. Kljub temu tehnike odkrivanja in zdravljenja teh obolenj bliskovito napredujejo. Pred pojavom študije človeškega genoma in posledičnega ugotavljanja funkcij posameznih genov je bilo odkrivanje in zdravljenje zgoraj naštetih bolezni, med katerimi najdemo tudi t.i. bolezni modernega časa

¹⁵ Grobi osnutek je nekakšna vmesna faza določanja zaporedja, kjer je bila posamezna črka nukleotidnega zaporedja preverjena vsaj štirikrat do petkrat. Kljub temu, da je grobi delovni osnutek precej natančen pa vsebuje še nekatere nejasnosti in nepravilnosti (Dennis in Gallagher, 2001: 30).

¹⁶ Enogenske bolezni so posledica mutacije (spremembe v zaporedju nukleotidov v molekuli DNK) ali več vrst mutacij v posameznem genu. Enogenske bolezni so lahko posledica popolne odsotnosti oziroma zmanjšanje količine genskega produkta ali pa je ta spremenjen. Primer takšne bolezni je srpasta anemija rdečih krvničk (Črne - Hladnik, 2004: 14).

¹⁷ Večgenske bolezni nastanejo zaradi sprememb v različnih genih in pod vplivom okoljskih dejavnikov. Primer večgenskega obolenja je Alzheimerjeva bolezen (Črne - Hladnik, 2004: 14).

¹⁸ Glede na način dedovanja enogenske bolezni delimo na avtosomno recesivne (anemija srpastih celic, cistična fibroza), dominantne (Huntingtonova bolezen) in spolno vezane bolezni (Duchennova mišična distrofija). Pri avtosomnih boleznih gre za pojav mutacije genov v nespolnih (avtosomnih) kromosomih, medtem ko so spolno vezane bolezni posledica mutacij v spolnih kromosomih (X ali Y) (Črne - Hladnik, 2004: 14).

¹⁹ Pojav genskih obolenj lahko s trenutnimi metodami testiranja opredelimo samo v odstotkih, v smislu kolikšna je možnost, da se bo pri nosilcu mutiranega gena ta bolezen tudi razvila. Še najbolj so problematične bolezni, ki imajo odloženi čas delovanja (npr. Huntingtonova bolezen), saj se lahko bolezenski znaki pri nosilcih pojavijo šele v srednjih letih njihovega življenja (Več glej v Mehlman in Botkin, 1998: 40-51 in v Schwartz v Thomasma in Kushner, 1996: 25).

oziroma človeka (rak, sladkorna bolezen, bolezni krvnega obtoka itd.), izjemno dolgotrajen proces brez možnosti popolne ozdravitve bolnika. Šlo je predvsem za lajšanje simptomov bolezni, katere razvoj pa ni bilo možno povsem zaustaviti.

Črne - Hladnikova pravi, da so včasih gensko pogojene bolezni diagnosticirali izključno na temelju biokemijskih testov, s katerimi so analizirali encime in druge beljakovine. Nadaljuje, da je problem tovrstnih testov dejstvo, da za večino genskih bolezni ne poznamo ključne beljakovine in da imamo danes v medicini na voljo diagnostične tehnike, ki jih je prinesel razvoj tehnologije rekombinantne DNK (Črne - Hladnik, 2004: 15). V nadaljevanju besedila zapiše, da je bilo v preteklosti zdravljenje genskih bolezni izrazito simptomatično, predvsem s kirurškimi posegi in presajanjem organov (Črne - Hladnik, 2004: 19). Avtorja knjige o človeškem genomu pa v zvezi s tehnikami zgodnjega odkrivanja genskih bolezni povesta, da *»/z/daj lahko s pomočjo računalnikov in obsežnih baz podatkov postopek zaključimo že v nekaj mesecih«* (Dennis in Gallagher, 2001: 45).

Znanstveniki bodo lahko s pomočjo znanja o raznolikosti DNK točno določili, kdo je bolj izpostavljen določenim oblikam obolenj in kako se posameznikovo telo odziva na nekatera zdravila. Pojavlja se tudi možnost izdelave posebej prirejenih zdravil, ki bi bile učinkovitejše v boju z boleznimi le za določene skupine bolnikov (Dennis in Gallagher, 2001: 51). Kljub vsesplošnemu optimizmu pa je treba posebej poudariti, da je večina tehnik zdravljenja in diagnosticiranja posameznih genskih bolezni še zmeraj v eksperimentalni fazi in bo po mnenju mnogih avtorjev in strokovnjakov na področju genoma preteklo še vsaj deset do dvajset let do občutnih premikov v zvezi z zdravljenjem tovrstnih obolenj²⁰.

Neposredne koristi Projekta človeški genom so genski testi oziroma preiskave (diagnostika), gensko zdravljenje, ki v povezavi z etično ter moralno najbolj spornimi postopki genskih izboljšav tvorijo glavno tarčo kritikov.

²⁰ Več glej v Mehlman in Botkin, 1998: 32 in v Dennis in Gallagher, 2001: 55 - 56.

4. 2. 1. Genski testi in preiskave

Gensko testiranje predstavlja prvo komercialno in praktično aplikacijo dosežkov genskih raziskav v medicini, vključuje pa različne tehnike, kot so neposredna diagnostika²¹, tehnika southernovega prenosa²² in sodobno tehniko verižne polimerazne reakcije (PCR – *Polymerase chain reaction*)²³. Z genskim testiranjem lahko zdravnik precej natančno postavi diagnozo in tudi napove kolikšna možnost obstaja za razvoj nekaterih bolezni pri samem pacientu, njegovih potomcih ter sorodnikih ali pa samo, če je določena oseba prenašalec genske mutacije. Genski testi se lahko izvajajo pred rojstvom²⁴, po rojstvu in za primere »odloženih« bolezni, ki se lahko razvijejo pozneje v človekovem življenju.

Dennis in Gallagher trdita, da lahko s tem postopkom določimo ali neka oseba poseduje gensko mutacijo, ki bi lahko povzročila razvoj bolezni pri potomcih ali ne. Za opravljanje testa zdravnik potrebuje vzorec krvi, ki ga pregleda in določi morebitne genske mutacije, ki so povezane z določenimi boleznimi (Dennis in Gallagher, 2001: 51). Mehlman in Botkin gensko testiranje in pregledovanje opredelita kot uporabo genske tehnologije v namene diagnosticiranja raznih bolezni. Bolezni, ki jih lahko s to tehniko obravnavamo, pa po njunem vključujejo podedovane bolezni, pridobljene genske bolezni in infekcijske bolezni (Mehlman in Botkin, 1998: 20 - 21). Dodajata celo, da je ugotavljanje prisotnosti genskih mutacij s pomočjo genskih testov ključnega pomena za uspešno zdravljenje takšnega obolenja. Poleg tega se tako lažje določi resnost oziroma stadij, v katerem se bolezen nahaja. Na očitke glede dejstva, da za mnoge genske bolezni, tudi če jih uspešno diagnosticiramo, zdravila še ne poznamo, odgovarjata z mislijo:

»S pomočjo genskih testiranj se bodo bodoči starši lažje odločili za otroka, saj bodo v veliki meri vedeli, kaj jih čaka, vsaj po plati genskih anomalij. Tovrstna tehnika je uporabna tudi v primeru, ko še ne poznamo načinov zdravljenja za

²¹ Več glej v Črne - Hladnik, 2004: 15.

²² Več glej v Sherlock in Morrey, 2002: 360 - 362.

²³ Več glej v Sherlock in Morrey, 2002: 362 - 365.

²⁴ To je t.i. predimplantacijska diagnostika, kjer gre za gensko preiskavo zarodka (ustvarjenega *in vitro*), še preden je ta prenesen v maternico. Preiskani zarodek je zasejan nazaj v maternico samo v primeru, če genski testi ne pokažejo resnih genskih mutacij (Črne - Hladnik, 2004: 19).

določene genske mutacije. Uporabna je v smislu čustvene in finančne priprave bodočih staršev na otroka, ki bo imel gensko anomalijo.»

(Mehlman in Botkin, 1998: 20 - 21)

Kljub očitnim, čeprav ne takojšnjim, koristim uporabe genskega testiranja v namene medicine in farmacije pa se v zvezi z genskim testiranjem pojavljajo resna tehnična vprašanja zaščite pridobljenih podatkov, zaupnost odnosa bolnik – zdravnik, možnost vpogleda v rezultate analize tudi s strani drugih družinskih članov, uporaba genskih testov s strani zavarovalnic, delodajalcev in sodišč itd. Kljub vsemu pa je tovrstna praksa z vidika širše družbe še najmanj sporna, saj sodobna medicina pozna in izvaja že vsaj sto takšnih testov²⁵, brez katerih pa naslednja stopnja v sklopu genskega zdravljenja (t.j. genska terapija) ni izvedljiva. Od štiri do pet tisoč genskih bolezni (med katerimi so tudi različne oblike raka in aids) ostaja s trenutnimi metodami zdravljenja prava medicinska enigma. Brez projekta HGP in novih načinov zdravljenja, ki jih prinaša genski inženiring s tehnikami kloniranja na čelu, bi bili rakavi bolniki tudi v prihodnosti obsojeni na izvajanje nehumane kemoterapije, ki je mnogokrat neuspešna ali pa bi bili prisiljeni v operacijske posege za odstranjevanje malignih tumorjev. Mnogi z obolenji, kot so cistična fibroza, Huntingtonova bolezen in Duchennova mišična distrofija pa bi bili še naprej obsojeni na počasen, postopen, boleč in nedostojen propad, saj trenutna medicina ne pozna uspešnega zdravljenja takšnih in še tisoče podobnih obolenj. Naslednje poglavje diplomske analize govori ravno o upanjih za prihodnost, ki se kažejo v različnih oblikah in metodah genskega zdravljenja oziroma genske terapije.

4. 2. 2. Genska terapija

Kot sem že povedal v točki 3. 7. je bila Ashanti DeSilva prva pacientka, ki so jo zdravniki skušali pozdraviti z uporabo genske terapije. Deklica je v poznih osemdesetih trpela za prirojeno imunsko pomanjkljivostjo, takratne zdravstvene metode so bile popolnoma neustrezne za zdravljenje gensko pogojenih bolezni. Zato so se zdravniki leta 1990 odločili za gensko terapijo, ki je prinesla bolj

²⁵ Več glej v Dennis in Gallagher, 2001: 51.

mešane rezultate. Zdravniki so njenemu oslavljenemu imunskemu sistemu povrnil petindvajset odstotno zmožnost delovanja, kar je bilo sicer pod pričakovanji, kljub temu pa ji je terapija bistveno izboljšala kakovost življenja. Treba je vedeti, da je bilo takratno znanje o genetiki in mutacijah v primeru genskih obolenj precej pomanjkljivo.

O omenjenem primeru piše tudi Črne - Hladnikova, ki pove, da je zdravljenje štiriletne DeSlive in še enega otroka z isto boleznijo potekalo tako, da so bolnikove imunske celice vzeli iz krvi, vanje s pomočjo prenašalcev (virusov) vnesli gen za sintezo manjkajočega encima in tako spremenjene celice vbrizgali nazaj v bolnikovo telo (Črne - Hladnik, 2004: 20).

Omenjeni primer je uporaba t.i. somatske genske terapije, pri kateri gre za zdravljenje s pomočjo spreminjanja genske zasnove katerekoli izmed telesnih celic z izjemo spolnih celic. Tehnologija somatske genske terapije temelji na različnih načinih vnosa spremenjenih genov v bolnikove celice. Trenutno najbolj razširjeni način prenosa je uporaba modificiranih virusov, ki jim poprej odstranimo škodljive dele genskega zapisa in namesto njih vstavimo rekombinantne gene, ki zdravijo. Uporaba virusov v terapevtske namene je uveljavljena zaradi njihove precejšnje natančnosti pri vnašanju lastnega genoma v celice gostitelja. Kljub temu pa se znanstveniki trudijo izboljšati njihovo natančnost in iščejo alternativne načine vnašanja genov. Spremenjeni virus dobesedno okuži bolnikove celice z zdravimi geni. Znanost pa pozna tudi umetno ustvarjene načine vnašanja terapevtskih genov v organizem. Največji problem somatske genske terapije (poleg vprašanja natančnosti virusov) predstavlja vprašanje, koliko terapevtskega materiala bo zadostovalo za ozdravitev. (Sherlock in Morrey, 2002: 367 - 369).

V povezavi s pomanjkljivo natančnostjo virusov avtorja Mehlman in Botkin omenjata možnost, da bi vpeljevanje slabo preizkušenih tehnik lahko pripeljalo do naključnega vnašanja genov v genom, kar bi za posledico imelo moteno delovanje drugih genov. Takšne situacije bi lahko pripeljale celo do pojava novih zdravstvenih težav, kamor uvrščata tudi pojav rakavih obolenj (Mehlman in Botkin, 1998: 32). Nadaljujeta, da se največje težave pojavljajo predvsem v primerih večgenskih obolenj, ker mnogi geni sestavljajo precej zapletene

sisteme, ki delujejo na podlagi povratnih informacij drugih delov telesa. Zato je treba posamezne gene dokaj natančno vnesti na lokacije v genomu, saj v nasprotnem primeru ne moremo računati na zadovoljiv učinek (Mehlman in Botkin, 1998: 31).

Vsi strokovnjaki na področju genske terapije se zaradi teh tehničnih ovir strinjajo z dejstvom, da je za širšo uporabo tovrstnih metod še prezgodaj in bo potrebno izpeljati še vrsto kliničnih testov (nekateri že potekajo). Prav tako so mnenja, da ima somatsko gensko zdravljenje mogočen in neizpodbiten potencial²⁶.

Nedvomno tehnično zahtevnejša in etično najbolj sporna pa je druga vrsta genske terapije, t.i. terapija klične linije (angl. germ line therapy)²⁷ oziroma terapija z jedrno kulturo²⁸, kakor jo imenuje Jeremy Rifkin (Rifkin, 2001: 160). V nasprotju s somatsko gensko terapijo gre pri terapiji klične linije izključno za spreminjanje genskega zapisa spolnih celic (spermiji, jajčeca in zarodek v zgodnji fazi razvoja), pri katerih trajno spremenimo dedni zapis celic, ki sodelujejo pri razmnoževanju vrste. Posledica tega je, da so spremembe na spolnih celicah trajne in se prenašajo na potomce. S tem postopkom lahko potomcem bolnika s sladkorno boleznijo omogočimo življenje brez te bolezni. Postopki terapije z jedrno kulturo, kjer še enoceličnemu zarodku vnesemo spremenjene gene, so v primerjavi s somatsko celično terapijo, kjer gre za vnašanje genov v celice odraslega organizma, tehnično veliko lažji. To dokazujejo tudi preizkusi na živalih (Sherlock in Morrey, 2002: 368).

Vendar pa je tovrstna terapija etično in moralno gledano tako zelo sporna, da znanstveniki testiranja na ljudeh v bližnji prihodnosti sploh ne načrtujejo, kaj šele izvajajo. Glavna razloga za etično nesprejemljivost sta dva: velika medicinska tveganja in nezmožnost pridobivanja soglasja še nerojenih otrok²⁹. Dennis in Gallagher se strinjata, da moramo, preden začnemo razmišljati o

²⁶ Več glej v Sherlock in Morrey, 2002: 370.

²⁷ Fukuyama, 2003: 88.

²⁸ Rifkin, 2001: 160.

²⁹ Precejšnje število živali, ki so jih znanstveniki spremenili v skladu s terapijo klične linije, je kazalo očitne znake fizioloških mutacij in bolezni v razvoju. Včasih zarodki umrejo v sami maternici živali, kar pri ljudeh ni sprejemljivo. Rojstvo iznakaženega otroka, ki je nastal s postopkom terapije klične linije, bi bilo neugodno, še posebej, če upoštevamo, da otrok pri odločitvi o samem postopku nima besede (Sherlock in Morrey, 2002: 368).

izvajanju kliničnih testov, počakati vsaj na izboljšanje tehnike (Dennis in Gallagher, 2001: 56).

Terapija klične linije je po mojem mnenju sicer z vidika odpravljanja nekaterih kroničnih gensko pogojenih bolezni pozitivna, kljub temu pa so argumenti o nezmožnosti pridobivanja soglasja še nerojenih otrok in pomanjkanje znanja ter neustreznost trenutne tehnike ter tehnologije trenutno premočni za izvajanje teh postopkov na ljudeh. V povezavi s terapijo klične linije se stalno pojavlja vprašanje uporabe genskih izboljšav, kajti podstat oziroma predpogoj za uporabo genskih izboljšav je ravno manipulacija spolnih celic oziroma celic zgodnjega enoceličnega zarodka.

4. 2. 3. Genske izboljšave

Genska izboljšava je postopek, s katerim popolnoma zdrave gene spremenimo in jih izboljšamo. Na ta način hočemo izboljšati naše lastnosti in značilnosti, tako telesne, kot psihološke oziroma umske (Mehlman in Botkin, 1998: 34 - 35). Avtorja še dodajata, da je uporaba genskih izboljšav manj sporna od uporabe klične linije v namene genske terapije. V zagovor tej tezi navajata primer gena z oznako *ob*, za katerega so znanstveniki leta 1994 odkrili, da povzroča nagnjenost k debelosti (Mehlman in Botkin, 1998: 35).

Največja težava v zvezi z izvajanjem genskih izboljšav je v prvi vrsti tehnologija, ki še nekaj deset let ne bo na nivoju, ki bi omogočal varno izpeljavo kliničnih testov na ljudeh. Če pogledamo na stran etičnih in moralnih argumentov, ki nasprotujejo tej praksi, sta najbolj očitna dva. Prvi, ki ga navaja največ avtorjev, je ponovni vznik že prej omenjene evgenike, saj so genske izboljšave samo manjši odmik od umetnega nadzora razmnoževanja vrste, kajti posledica spreminjanja lastnosti še nerojenih otrok so t.i. načrtovani otroci. Straši bi se lahko odločili za spremembo značilnosti in fizičnih lastnosti svojih otrok³⁰. Tudi Francis Fukuyama v svojem delu zapiše, kako hitro se lahko človeštvo znova ujame v klešče evgenike. Pravi, da pred vznikom evgenike niso imune niti demokratične socialne države, saj bi bile vlade teh držav prisiljene v uporabo

³⁰ Več glej v Dennis in Gallagher, 2001: 56 in v Rifkin, 2001: 163.

genskih izboljšav v trenutku, ko bi koristi tovrstnih postopkov postale očitne tudi širši populaciji. V tem primeru vladam razvitih držav ne bi preostalo drugega, kot da uporabo teh postopkov omogočijo vsem državljanom (Fukuyama, 2003: 93). Kljub vsemu pa kritiki ob navajanju takšnih argumentov pozabljajo na dejstvo, da je človek več kot samo skupek genov, saj njihovi argumenti slonijo na genskem determinizmu. Na tem mestu lahko najdemo stično točko z argumenti zoper reproduktivnemu kloniranju človeka, saj nekateri prav tako slonijo na genskem determinizmu, ki pravi, da so geni in dednost tisti, ki obvladujejo naše življenje.

Vendar, kot ugotavlja sociolog Gregor Tomc, le redki biologi danes še vztrajajo na tem stališču in trdijo, da je obnašanje gensko pogojeno. Pravi, da to velja samo za preprostejša bitja, prav gotovo pa ne za bolj razvita, ki poleg biološke evolucije poznajo še kulturno spreminjanje. Pri tovrstnih bitjih je razlika med genotipom in fenotipom očitna (Tomc, 1998: 40).

Drugi močan argument zoper genske izboljšave pa je povezan s postavljanjem novih standardov oziroma norm, ki tvorijo naše razumevanje, kaj pomeni biti normalen oziroma katere značilnosti so še v sprejemljivih mejah. Avtorji, kot je profesor filozofije biomedicinskih znanosti Timothy F. Murphy, se sprašujejo, ali selektivno določanje lastnosti otrok ne pelje družbe v zmanjševanje zdrave raznolikosti in nastanek prepada med tistimi, ki se bodo za tovrstne posege odločili in tiste, ki se bodo iz osebnih razlogov tem spremembam izognili oziroma jih bodo ignorirali (Murphy in Lappe, 1994: 6 - 11).

Pravzaprav je izpeljava genskih izboljšav, kljub moralnim in etičnim pomislekom, zaenkrat (tako kot genska terapija klične linije) še zmeraj onemogočena zaradi neustreznosti in nezanesljivosti same tehnike. Ne glede na to, pa bo po realnih ocenah strokovnjakov tehnologija v naslednjih desetih do dvajsetih letih dovolj napredovala, da bo izvajanje testiranj, vsaj z vidika varnosti postopkov, možno. Seveda to ne pomeni, da lahko z razmišljanjem o družbenih posledicah odlašamo do takrat, saj obstaja velika verjetnost, da bo tehnologija prehitela naše napore, s katerimi bi določili sprejemljive meje raziskav z omenjenih področij. Zato v nadaljevanju navajam nekatera najbolj žgoča vprašanja, ki se pojavljajo v zvezi z izvajanjem genskih testov, pregledov,

genske terapije in smernice, ki nam lahko v bodoče služijo za opredeljevanje razvoja genske terapije klične linije ter genskih izboljšav.

4. 3. DISKRIMINACIJA NA PODLAGI REZULTATOV GENSKIH TESTOV IN RAZISKAV TER NJIHOVA ZAUPNOST

V nedavnem poročilu komisije ameriške nacionalne znanstvene akademije (NAS – *National Academy of Sciences*), objavljenem v zborniku *Ethical Issues in Biotechnology*, je zapisano, da je v zvezi z genskimi testi treba upoštevati principe avtonomije, zasebnosti, zaupnosti in enakosti bolnikov, ki se odločijo za teste (Sherlock in Morrey, 2002: 371).

V zvezi z vprašanjem avtonomije navajajo pomembnost bolnikovega ozaveščenega in prostovoljnega pristanka na izvajanje testov, ki vključuje podrobno razlago poteka testa, njegovega namena, prednosti, slabosti, učinkovitost samega testa in nadaljnjega zdravljenja obolenja, če je to možno. Nasprotujejo vpeljavi obveznih genskih testov v okviru državnega zdravstvenega programa, saj mora biti tovrstno testiranje izključno prostovoljno. V zvezi z zasebnostjo in zaupnostjo pa komisija predlaga spodbujanje pacientov k seznanjanju sorodnikov z rezultati testov, saj so relevantni tudi za njih. V isti sapi dodajajo, da pacient ni dolžan razkriti podatkov svojemu partnerju. To velja tudi v primeru, če to partner zahteva pod pretvezo, da lahko zaradi zaupne narave rezultatov pride do rojstva otrok z genskimi pomanjkljivostmi (NAS v Sherlock in Morrey, 2002: 402 - 406).

S tem se strinjata tudi Mehlman in Botkin, ko pravita, da tovrstne informacije lahko sorodnikom koristijo, saj so s tem ozaveščeni o potencialnih nevarnostih in lahko na podlagi le-teh izvajajo preventivne ukrepe. V zagovor priporočilu nacionalne znanstvene akademije o preprečevanju dostopa partnerjev do rezultatov lahko razumemo njuno zaskrbljenost o razpadlih zakonih, ki bi se pojavili kot posledica razkritja. Po njunem, bi pozitiven rezultat za možen razvoj neke bolezni že lahko bil zadosten razlog za ločitev (Mehlman in Botkin, 1998: 42).

Zadnje vprašanje enakosti pa se nanaša na uporabo podatkov genskih testov s strani zavarovalnic in delodajalcev, kar so trenutno predvsem v ZDA tudi najbolj pereče teme v zvezi z genskimi testi³¹. Zanimiv je zaključek komisije, da rezultati genskih testov ne smejo vplivati na povišanje cen zavarovalnih policistih, pri katerih je ugotovljena genska mutacija in zato pri njih obstaja večja možnost za nastanek bolezni (NAS v Sherlock in Morrey, 2002: 408). Podobno zaključi tudi profesor sodne medicine na bostonski univerzi v ZDA Gregor J. Annas, saj zapiše, da se rezultati genskih testov tako premešajo z ostalimi podatki, ki jih zavarovalnice upoštevajo pri sklepanju pogodb za življenjsko zavarovanje, da ne bodo vplivali na povprečno oceno tveganja (Annas v Murphy in Lappe, 1994: 103). Poleg tega pa je treba povedati še, da genski testi v večini primerov samo napovejo stopnjo ogroženosti posameznika z gensko motnjo (v odstotkih), saj na razvoj genskih bolezni vplivajo še mnogi drugi zunanji dejavniki (življenjski slog, navade, okolje itd.). Kljub temu pa obstajajo hude genske bolezni, kot sta Huntingtonova bolezen in cistična fibroza, pri katerih je ob odkritju obolenja gotovo, da bo bolnik prej ali slej umrl.

O morebitnih težavah v zvezi z izvajanjem genskih testov piše tudi avtor dela *The Coming Biotech Age* Richard W. Oliver, ki kot predpogoj širše vpeljave genetike v medicinske namene našteje pet pomembnih vprašanj oziroma kriterijev, ki bi jih bilo treba upoštevati: (a) ozaveščenost in prostovoljnost posameznikov, ki so vključeni v javne genske raziskave in programe, (b) pravna ureditev vprašanja o obveznem ali prostovoljnem vključevanju v izvajanje javnih zdravstvenih programov, (c) dostopnost do uporabe genskih testov in zdravljenja ne glede na rasno pripadnost in ekonomski status, (č) vprašanja v zvezi z zaupnostjo rezultatov genskih testov in (d) preprečevanje pojava diskriminacije na podlagi genskega ustroja posameznikov (Oliver, 2000: 233).

Po drugi strani pa avtorji, kot je znameniti kritik sodobne genske tehnologije Jeremy Rifkin, zagovarjajo stališče, da zavarovalnice, vladne službe in druge institucije že uporabljajo genske podatke v skladu s svojimi nemoralnimi nameni. Rifkin govori o pojavu »genske stigme«, ki se bo odražala tako, da bomo v prihodnosti posameznike presojali na podlagi njihovega genoma. V

³¹ Več glej v Mali, 2004: 37 – 38.

nadaljevanju trdi, da bodo zavarovalnice dodatne stroške pacientov z genskimi obolenji krile na tak način, da bodo povišale stroške tistim članom družbe, ki v svojem genskem zapisu nimajo anomalij (Rifkin, 2001: 195 - 169).

V povezavi z uporabo genskih testov s strani delodajalcev pa profesor prava Daniel Callahan navaja nevarnost zlorabe testov, ki sicer potencialnega delojemalca ne morejo neposredno prisiliti v izvajanje testov, lahko pa ga zavrnejo že ne podlagi dejstva, da se je delojemalec odločil, da prostovoljnega testa sploh ne bo opravljal (Callahan v Thomasma in Kushner, 1996: 29). To je povsem realno pričakovati, saj se je v ZDA pojavilo že kar nekaj primerov, ko so bili potencialni delojemalci zavrtni na podlagi njihovega genskega ustroja³². Rifkin naredi še korak dalje in pravi, da bo kmalu nastopilo obdobje, ko bodo delodajalci začeli usklajevati genotipe svojih delavcev z delovnim mestom, saj so nekateri posamezniki lahko bolj odporni na delo v strupenih okoljih od ostalih (Rifkin, 2002: 199). Razmišljanje o problematiki genskih testov zaokroži z naslednjo mislijo:

»Glede na to, da je o vsakem človeškem bitju na voljo že toliko genskih informacij, se verjetno ne bo mogoče izogniti temu, da bi nekateri delodajalci genske podatke uporabili pri izbiranju in razporejanju bodočih zaposlenih ter se na podlagi ustreznih informacij odločali o sprejetju v službo in napredovanju.«

(Rifkin, 2002: 200 - 201)

Mehlman in Botkin, ki se prav tako ukvarjata s problemom zlorabe genskih podatkov, ugotavljata, da bi v tem primeru prišlo do resne ogrožitve koncepta družbene enakosti. To bi pripeljalo do situacije, ko posamezniki s pozitivnim rezultatom testa ne bi imeli dostopa do nekaterih ugodnosti, medtem ko bi jih posamezniki z negativnimi rezultati testov lahko uživali. Po njihovem bi to pomenilo globoko razslojevanje družbe, kjer bi ljudi delili na gensko oporečne in neoporečne. Tisti, ki bi imeli popolnoma neoporečen genski ustroj, bi se lažje zaposlovali in sklepali zavarovalniške pogodbe. Za drugo skupino pa bi bilo življenje veliko težje, saj bi jih družba zaničevala zaradi genske neustreznosti, ki

³² Več glej v Rifkin, 2001: 200.

za družbo pomeni večje stroške zdravljenja in nege (Mehlman in Botkin, 1998: 47 - 50).

4. 4. GENSKO SEGREGIRANJE IN GENSKA DISKRIMINACIJA

Za oblikovanje odgovora na zgornje vprašanje si bom pomagal s podatkom, ki ga navajata znana ameriška pisca na temo somatske genske terapije Leroy Walters in Julie Palmer, ki pravita, da trenutno zdravljenje z gensko terapijo bolnika na leto stane okoli sto tisoč ameriških dolarjev (Walters in Palmer v Sherlock in Morrey, 2002: 488).

Že sam podatek o ceni je dovolj, da lahko sklepamo o precejšnji nedostopnosti zdravljenja s strani bolnikov, ki imajo nizke dohodke in tip zdravstvenega zavarovanja, ki česa takšnega ne vključuje v svoje kritje. Razvoj zdravljenja z gensko terapijo je trenutno na točki, ki ne dovoljuje množičnega dostopa in to predvsem zaradi visoke cene ter zamotanosti postopkov. Treba je vedeti, da je postopek zdravljenja z gensko terapijo dolgotrajen, saj morajo bolniki stalno dobivati zadostne količine spremenjenih genov v svoje obolele celice, kar pa je trenutno domena samo peščice laboratorijev opremljenih s tovrstno visoko tehnologijo.

Lahko rečemo, da je ta oblika zdravljenja še v svojem »otročtvu«, saj se je, kot pravi predsednik genskega inštituta na univerzi v nemškem Kölnu Walter Doerfler, v povezavi z gensko terapijo treba pripraviti še na desetletje razvoja, preden bodo postopki postali učinkoviti in dostopni širšemu krogu bolnikov. Po njegovem mnenju genska terapija za medicino obeta veliko, vendar opozarja, da je treba biti v napovedih previden in se ne prenaglati z obljubami, saj to lahko pelje v neutemeljeno kritiziranje celotnega področja genetike (Doerfler v Benecke, 2002: 110 - 112).

Mehlman in Botkin povlečeta vzporednice med dostopnostjo oziroma nedostopnostjo genskih testov in genske terapije, saj bi po njunem mnenju takšno stanje v obeh primerih vodilo v stigmatizacijo ljudi. Vendar pa navajata pomembno razliko med postopkoma, saj bi bili v primeru genskih testov stigmatizirani tisti, ki bi teste sicer opravili, a bi le-ti pokazali na pozitiven rezultat

(t.j. obstoj genske motnje). V primeru genske terapije pa bi diskriminacija doletela tiste, ki ne bi imeli dostopa do zdravljenja (Mehlman in Botkin, 1998: 51). Torej bi bilo treba v izogib takšnim družbenim anomalijam zdravljenje najprej izpopolniti ter poenostaviti, kar bi posledično lahko privedlo do znižanja stroškov zdravljenja. Drug način pa bi bila vpeljava čakalnih seznamov kot jih poznamo pri presajanju organov, kjer se na podlagi različnih kriterijev (stanje bolnika, resnost obolenja, starost itd.), določi vrstni red bolnikov.

O mejah uporabe genske terapije se je v zgodnjih devetdesetih spraševal že molekularni hematolog French Anderson, ki v svojem prispevku zapiše, da je najprej treba začrtati mejo med genskimi obolenji in boleznimi ter genskimi pomanjkljivostmi. Zanj bi bilo smiselno ločevanje med resnimi boleznimi, ki zaradi pojava mutacij v genskem zapisu peljejo v smrt, in pomanjkljivostmi, ki so posledica naključne loterije genov (npr. podpovprečna ali nadpovprečna višina). Tako zaključí, da bi v prvi fazi razvoja gensko zdravljenje namenili predvsem težko in smrtno bolnim, z nadaljnjim razvojem pa bi te meje lahko razširili tudi na manj resna bolezenske stanja. V zvezi z genskimi izboljšavami pa je mnenja, da je človeška zgodovina polna tovrstnih zlorab s strani vseh pripadnikov družbe. Problem v nadaljevanju naveže na ponovni vznik evgenike, saj bi nas že manjši posegi v smislu genskih izboljšav pripeljali na spolzka tla, ki vodijo v načrtno vzrejo ljudi (Anderson v Shannon, 1993: 145 - 147).

Tudi Rifkin genske izboljšave povezuje z grožnjo ponovnega vznika evgenike, saj genske izboljšave neizogibno vodijo v zmožnost bogatejših in privilegiranih slojev, da si privoščijo programiranje zaželenih genskih lastnosti v svoje zarodke. To bi njihovim potomcem zagotavljalo večje biološke, družbene in gospodarske prednosti v primerjavi z ostalimi člani družbe. Napoveduje celo pojav družbeno-interesnih skupin, ki se bodo borile za pravice gensko diskriminiranih (Rifkin, 2001: 205 - 206). To je sicer radikalna napoved, ki se nagiba k pesimizmu. Kljub temu pa na podlagi zapisanega menim, da lahko pričakujemo bistvene spremembe v družbi, ki bodo nastale kot posledica razlik v genskem zapisu in zmožnosti umetnih izboljšav.

Bolj optimističen pa vendar nič manj radikalen pogled imata Mehlman in Botkin, ko pravita, da bi bil:

»/v/pliv tehnologije genskih izboljšav na širšo družbo in odnose v njej /.../ izjemen. Izboljšanje človeških lastnosti in značilnosti ima večjo potencialno korist kot pa vrhunska izobrazba ali bogastvo. Trenutno tudi najbolj nadarjeni in v vseh pogledih uspešni ljudje ne morejo premagati fizičnih meja, ki jih postavljajo njihovi geni. Z vpeljavo teh postopkov, bi se človek znebil 'naravnih' oziroma notranjih omejitev.«

(Mehlman in Botkin, 1998: 54)

Če izpustim genske izboljšave, ki so trenutno etično in moralno najbolj vprašljivi postopki tehnologije rekombinantne DNK, in se osredotočim na gensko terapijo, lahko zapišem, da zdravljenje nedvomno obeta veliko, saj se procesa zdravljenja ne loteva simptomatično, ampak bolezen obravnava s celostnega vidika. Vseeno pa s seboj prinaša mnoge spremembe, ki se bodo odražale v družbi prihodnosti. Nekatere pasti se zdijo še posebej nevarne (npr. evgenika, diskriminacija), spet druge precej nedolžne (npr. zavarovanje), vendar pa vpeljava genskih testov kot prvega koraka že kaže na prve znake sprememb v družbi in družbenih odnosih.

4. 5. MEDNARODNE DEKLARACIJE IN KONVENCIJE

4. 5. 1. Splošna deklaracija o človeškem genomu in človekovih pravicah

V naslovu omenjeni dokument predstavlja prvi splošni mednarodni dogovor, ki se nanaša na projekt HGP, njegove cilje in izsledke raziskav. Unescova Splošna deklaracija o človeškem genomu in človekovih pravicah³³, ki je bila sprejeta 11. novembra 1997 razglaša, da je človeški genom osnova temeljne enotnosti vseh pripadnikov človeške družine ter tudi priznanje njihovega notranjega dostojanstva in raznovrstnosti. V nadaljevanju pa se deklaracija ukvarja predvsem s pozivom proti obravnavanju posameznikov zgolj z vidika njihovega genskega ustroja. Zanimiv je predvsem 4. člen, ki govori zoper izkoriščanju naravnega stanja genoma za pridobitniške namene.

Prej predstavljena mnenja strokovnjakov NAS-a so izjemno blizu tistemu, kar je zapisano v nadaljevanju besedila o človeškem genomu, in sicer, da je v primeru raziskav, zdravljenja in diagnoze genoma treba pridobiti predhodno, prostovoljno in obveščeno privoljenje vsakega posameznika. Podobnost se nadaljuje še v 7. členu, ki pravi, da *»n/i hče ne sme biti deležen razlikovanja na osnovi genskih značilnosti, ki bi lahko kršilo ali imelo za posledico kršenje človekovih pravic, temeljnih svoboščin ter človeškega dostojanstva«* (Kirby, 1998: 32 - 33).

Celotno besedilo konvencije sloni predvsem na poudarjanju, da omenjene raziskave na genomu ne smejo kršiti spoštovanja človekovih pravic, temeljnih svoboščin in dostojanstva človeka, vendar pa hkrati ugotavlja potrebo po zagotavljanju svobode raziskovanja. Deklaracija se med drugim izreka tudi proti izvajanju prakse človeškega kloniranja ter države poziva k ustanavljanju in povezovanju neodvisnih etičnih odborov.

³³ Več glej v Kirby, 1998: 29 - 33.

4. 5. 2. Konvencija o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine

Svet Evrope je 4. aprila 1997 v španskem Oviedu sprejel Konvencijo o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine³⁴. Vsebina konvencije je precej analogna zaskrbljenosti mnogih strokovnjakov, ki sem jih navedel v svoji diplomski nalogi. Predvsem gre za nekakšen združen boj na mednarodni ravni proti pojavu anomalij kot sta diskriminacija in segregiranje svetovnega prebivalstva na podlagi genskega ustroja posameznikov.

Zato so v njej zapisane številne omejitve za izvajanje genskih testov, ki se lahko izvajajo izključno v zdravstvene namene. Predvsem pa je treba posameznikom, pri katerih se genska mutacija odkrije, omogočiti ustrezno gensko svetovanje.

Podobno kot Unescova deklaracija, tudi konvencija Sveta Evrope omejuje in opredeljuje posege na človeškem genomu, kjer so izrecno prepovedani posegi, s katerimi bi lahko spremenili gensko zasnovo potomcev. Na tem mestu gre za prepoved terapije klične linije in genskih izboljšav (prepovedana je tudi izbira spola otroka pri *in vitro* oploditvi), saj je ravno to smoter teh dveh postopkov.

Zato je izvajanje postopkov rekombinacije na spolnih celicah v Evropi zaenkrat prepovedano, enako velja za postopke reproduktivnega kloniranja človeških bitij. Omenjena konvencija ima moč zakona, ki države članice sili v usklajevanje nacionalne zakonodaje z vsebino akta. Ta korak je Slovenija, kot članica Sveta Evrope, napravila že v začetku leta 1999.

³⁴ Več glej v internet 5.

5. REPRODUKTIVNO IN TERAPEVTSKO KLONIRANJE ČLOVEKA

»Človek ne sme odlašati z dobrim delom zaradi strahu pred navideznim zlom, ki se morda ne bo nikoli uresničilo.«

James D. Watson

5. 1. REPRODUKTIVNO KLONIRANJE

Kloniranje človeka pri mnogih vzbuja občutke odtujenosti in nenaravnosti. Kloniranje, kot že rečeno v sami opredelitvi pojma, je vrsta nespolnega razmnoževanja, ki ima za rezultat (skoraj) identično bitje (klon). Če to apliciramo na človeško vrsto, začne še posebej izstopati del, ki govori o nespolnem razmnoževanju. Človeška vrsta pripada sesalcem, za katere je ena izmed glavnih značilnosti spolno razmnoževanje, kjer gre za združitev moške in ženske spolne celice. Kljub temu pa je treba poudariti, da se mnoge, sicer nižje živalske vrste, razmnožujejo tudi nespolno (z delitvijo), še bolj pogosto pa je, da »preklaplajo« (glede na razmere v okolju) iz enega načina v drugega³⁵. S tega vidika torej lahko trdimo, da v primeru kloniranja kot vrste nespolnega razmnoževanja ne gre za nekaj nenaravnega, nasprotno pa lahko z gotovostjo trdimo, da je le-ta nenaraven za človeško vrsto.

Bolj zanimiv bi bil torej ugovor na podlagi odtujenosti, gre za pogost argument nasprotnikov kloniranja, ki pravi, da se človek ne sme igrati vrhovnega Stvarnika. Gre za odtujenost samega repliciranja človeških bitij, ki mnogim vzbuja občutke strahu in odvratnosti takšnega početja. Kaj bi lahko bilo bolj grotesknega in odvratnega od masovne proizvodnje človeških bitij? To je vprašanje, ki znamenitega biokemika in poznejšega bioetika Leona R. Kassa vodi v sestavljanju argumenta proti človeškemu kloniranju, saj je, kot pravi sam *»v/ kritičnih momentih presoje odvratnost sicer čustveni odziv, ki pa v sebi nosi presenetljivo mero modrosti, ki jo težko dosežemo z umom«* (Kass v Sherlock in

³⁵ Več glej v Bencke, 2002: 23 in Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 61.

Morrey, 2002: 557). Presenetljivo in nenavadno, vendar po daljšem premisleku dokaj logično.

H Kassu in njegovim argumentom se bom v nadaljevanju še vračal, na tem mestu pa ga omenjam, ker bi rad nakazal na precejšnja razhajanja in napake v razumevanju, ko beseda nanese na etično in moralno (ne)upravičenost tovrstnih postopkov.

Kassov argument oziroma sklicevanje na modrost občutka odvratnosti se nanaša ravno na stereotipne predstave ljudi, ki si v povezavi s kloniranjem največkrat zamišljajo svet po romanu Aldousa Huxleyja Krasni novi svet ali pa množico identičnih klonov zlega Adolfa Hitlerja, kot jih opisuje Ira Levin v Brazilskih dečkih. Ravno zaradi takšnih zmotnih predstav in poenostavljenih razlag postopka kloniranja bom v naslednjem poglavju opisal tehnologijo oziroma metodo zamenjave ali prenosa celičnega jedra (angl. nuclear transfer), s katero so škotski znanstveniki klonirali ovco Dolly in ki pomeni revolucijo v vsaj treh pogledih: (a) prvič je znanstvenikom uspelo klonirati sesalca iz celic odrasle živali, (b) to je posledično ovrglo več kot sto let trajajočo biološko dogmo o življenjskem ciklusu celic in (c) s tem postopkom je teoretično mogoče klonirati človeka. S tem hočem dodatno podkrepiti dejstvo, da imajo kloni, ustvarjeni z omenjeno tehnologijo, enak le dedni zapis oziroma genom, kako se bo le-ta izrazil, pa je odvisno od množice drugih faktorjev.

Sam si ne delam nikakršnih utvar, da bom v tej diplomski nalogi prišel do dna različnim etičnim in moralnim argumentom, ki govorijo v prid in predvsem proti kloniranju ter tako ustvaril nekakšen celovit pregled nad celotno problematiko. Prav zaradi obsežnosti in zapletenosti področja, sem zadnjo hipotezo omejil predvsem na ukvarjanje s primerjavo reproduktivnega kloniranja s tehnikami umetnega oplojevanja. Ta primerjava predstavlja tudi najbolj razširjen argument zagovornikov kloniranja.

5. 1. 1. Metoda zamenjave ali prenosa celičnega jedra (angl. nuclear transfer ali substitution)

Kot že rečeno, je rojstvo klonirane ovce ovrglo sto let trajajočo dogmo o življenjskem ciklusu celic. Natančneje, Ian Wilmut in Keith Campbell sta s svojo ekipo znanstvenikov uspešno klonirala sesalca z uporabo že diferenciranih³⁶ celic, ki so jih izolirali iz vimena odrasle živali. Treba je vedeti, da ima vsaka celica v organizmu točno določeno nalogo in obliko, glede na to, katero tkivo v telesu sestavlja. Popolnoma nediferencirane celice najdemo samo v zarodku, saj so takrat šele na začetku svojega razvojnega procesa in zaradi tega niso del tkiv, tako kot v odraslih organizmih. V vseh predhodnih postopkih kloniranja organizmov so znanstveniki uporabljali zarodkove matične celice, saj je z njimi veliko lažje manipulirati, ker so totipotentne³⁷ oziroma visoko pluripotentne³⁸. Škotski znanstveniki pa so izolirali že diferencirane celice, ki so izgubile sposobnost pluripotence ter jih z različnimi laboratorijskimi tehnikami obdelali na način, da so ponovno postale nediferencirane, torej karseda podobne (ne pa identične) celicam zarodka (Majdič, 2001: 48).

Točno to pa je vseskozi veljalo za nemogoče in kljub rojstvu takšnega klona mnogi znanstveniki še zmeraj ne verjamejo, da je kaj takega mogoče in Wilmutu očitajo nedoslednost in površnost pri izvedbi postopka. Kljub temu, da je poznejši genski test tovrstne očitke postavil na laž, pa je trdovratnost zavisti neverjetna, saj kot pravi Wilmut rojstvo Dolly predstavlja mit. Bila je tako rekoč brezmadežno spočeta, kar je osupnilo mnoge znanstvene »mage« (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 233).

³⁶ Diferenciacija celic je razvojni proces, pri katerem celice spremenijo obliko in funkcijo ter se tako specializirajo za točno določene naloge (Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 342).

³⁷ Totipotentnost je reprodukcijska sposobnost celic zarodka, ki lahko proizvedejo katerikoli tip celic, ki sestavljajo organizem (Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 67 - 68).

³⁸ Pluripotentnost je reprodukcijska sposobnost matičnih celic odraslega organizma, ki lahko proizvedejo različne tipe celic, ki sestavljajo organizem. To ne gre enačiti s totipotentnostjo, saj pluripotentne celice niso zmožne replicirati kateregakoli tipa celice (Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 67 - 68).

V nadaljevanju postopka so znanstveniki izoliranim in spremenjenim celicam odvzeli jedra, kjer se nahaja glavna DNK organizma³⁹. Poleg tega pa so eni izmed preostalih živali vzeli ženske jajčne celice in jim prav tako izločili jedra. V naslednjem koraku pa so izolirana jedra celic iz vimena z mikorinjekcijami vstavili v jajčne celice. Uporaba jajčnih celic je ključna, saj imajo le-te zadostne zaloge beljakovin, ki so glavni vir hranila za nastajajoči zarodek (Majdič, 2001: 48).

Kot opozarja Majdič, težave pri izvajanju tega postopka nastanejo, ko je treba jajčno celico vzpodbuditi, da se začne obnašati, kot da je že oplojena (Majdič, 2001: 48). Znanstveniki so razvoj jajčnih celic vzpodbudili z uporabo elektrošoka (Benecke, 2002: 114). S to metodo so spremenili kar 277 jajčnih celic in devetindvajset se jih je razvilo v balstociste⁴⁰, znanstveniki pa so jih presadili v maternice trinajstih ovac. Od tega se je srečno skotila samo ena ovca, ki so jo poimenovali po ameriški igralki Dolly Parton (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 239).

Princip opisane metode je precej enostaven, s čimer se strinja tudi doktorica medicine Helena Meden - Vrtovec, ko v intervjuju pritruje vprašanju novinarke, če bi lahko ta postopek izpeljali tudi pri nas v Sloveniji (Meden - Vrtovec v Bošnjak, 2002: 4). Kljub temu pa so praktične ovire pri izpeljavi precejšnje in na svetu ni veliko laboratorijev, ki imajo potrebno aparaturo, znanje in predvsem finančne vire, da bi lahko te eksperimente množično izvajali. Poleg tega precejšnje težave povzročajo predvsem nadpovprečno veliki in težki zarodki, podaljšanje nosečnosti ter velik odstotek mrtvorojenih ovac. Živali klonirane s to metodo so ob rojstvu v povprečju za tretjino težje od ostalih.

³⁹ V okolici celičnega jedra se nahaja citoplazma, v kateri najdemo mitohondrije, ki predstavljajo glavni vir hranila v zgodnjih fazah zarodkovega razvoja. Poleg tega pa imajo mitohondriji lasten DNK, ki predstavlja okoli tri odstotke celotnega dednega zapisa celice. Kljub temu, da se v postopku izloči jedro jajčne celice, pa DNK obdajajoče citoplazme in mitohondrijev ostane in se v nadaljevanju postopka spoji z DNK presajenega jedra (Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 73 - 74).

⁴⁰ Kroglasta večcelična tvorba v zgodnjem embriološkem razvoju, ki je sestavljena iz zunanje mreže, notranje celične mase in notranje votlinice (Črne - Hladnik, 2004: 137).

Mnogi strokovnjaki v zvezi s tehniko prenosa celičnega jedra, ki je edina, s katero je mogoče klonirati človeka, poudarjajo, da takšno kloniranje ne smemo razumeti kot množično kopiranje ter da rezultat tega niso identični organizmi.

5. 1. 2. Zakaj je občutek odvratnosti v povezavi s kloniranjem nepotreben?

Kot sem že nekaj malega povzel besede Leona R. Kassa na začetku poglavja, se omenjeni bioetik sklicuje predvsem na odvratnost izvajanja kloniranja na ljudeh. Odvratnost je občutek, čustveni odziv, za katerega je značilno, da je iracionalen. Kljub temu pa Kass trdi, da za mnoga tabuizirana dejanja v družbi (incest, posilstvo, nekrofilija, kanibalizem itd.) ne poznamo racionalnih argumentov, vendar kršitve teh zapovedi ne glede na to strogo kaznujemo. Enako, pravi, velja za kloniranje človeka, saj gre za poseganje v sam smoter človeškega obstoja in *»/z/a spreminjanje stvari, ki so nam tako ljube«* (Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 557).

»Prevladujoč koncept razmišljanja modernega človeka vodi svobodna volja, kateri je vse podrejeno in kjer je naša človeška narava razvrednotena, naša telesa pa so le instrument racionalne svobodne volje. Občutek odvratnosti je v dobi v kateri živimo morda edini ugovor, ki ga lahko uporabimo za obrambo temeljev človečnosti.«

(Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 557)

V ugovor tovrstnim kritikam navajam dejstva iz zgodovine tehnik umetne oploditve, ki sicer niso enakovredne kloniranju, vendar so lahko v pomoč. Ian Wilmut pravi, da so različne tehnike umetne oploditve v prvih letih obstoja in ob prvih primerih uporabe naletele na močno negativen odziv v strokovni in laični javnosti. V ZDA, Kanadi in Veliki Britaniji so najpreprostejše tehnike umetnega oplojevanja veljale za prešuštvo, tako rojeni otroci pa so bili nezakonski. V sedemdesetih in osemdesetih je pojav tehnik umetnega oplojevanja in vitro, ki vključuje združevanje ženske in moške spolne celice v laboratoriju, povzročil še večji odpor v primerjavi s kloniranjem. *»Neizogibne izgube potencialnih zarodkov v postopkih so bili glavni razlog za nasprotovanja, saj je bilo v očeh*

mnogih katolikov to samo še ena različica splava, kar je seveda nesprejemljivo» (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 297).

Kass svari pred razumevanjem reproduktivnega kloniranja kot enega izmed možnih načinov razmnoževanja, saj gre v primeru kloniranja za umeten postopek. Ironija kloniranja pa je po njegovem ravno v tem, da želimo tako ugoditi naši naravni želji in pravici do razmnoževanja. Tako početje v praksi pelje v odtujevanje samega sebe, v teoriji pa je paradoksalno (Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 559). Vendar je ta argument šibak, saj so tudi omenjene tehnike umetnega oplojevanja umetni postopki, ki potekajo v laboratoriju in zunaj človeškega telesa, poleg tega pa vključujejo elemente zgoraj opisane metode prenosa celičnega jedra (npr. izolacija in gojenje spolnih celic in vitro). Res pa je, da v postopku umetnega oplojevanja uporabljamo spolne celice, pri kloniranju pa gre za spajanje spolne in somatske celice.

Kot soavtor dela *The Second Creation* se tudi Wilmut ukvarja z vprašanjem ali je kloniranje kot način nespolnega razmnoževanja umeten postopek, ki ga narava ne pozna. Po precej podrobni razlagi naravnega sveta in načinov razmnoževanja avtor zaključí, da kloniranje ni nenaraven postopek. Glede na število organizmov, ki se razmnožujejo nespolno (t.j. s kloniranjem) lahko pod črto zapišemo, da je ta način razmnoževanja precej pogost in povsem enakovreden spolnemu. Vsekakor gre za naraven proces, vendar je res, poudarja avtor, da za sesalce ni značilen (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 66).

Drug protiargument, ki ga velikokrat slišimo v povezavi z reproduktivnim kloniranjem, je strah pred izgubo individualnosti klona. V primeru naravno spočetega otroka ta od vsakega starša podeduje polovico dednega zapisa in je zaradi tega kombinacija dveh različnih genomov.

V primeru kloniranja pa gre za gensko kopiranje posameznika, kjer se genom prenese na novo bitje in ravno zaradi tega naj bi potencialni kloni izgubili svoj del individualnosti oziroma enkratnosti. Gilbert Meilaender je v zaslišanju pred ameriško nacionalno bioetično komisijo (NBAC - *National Bioethics Advisory Commision*) izjavil, da imajo otroci spočeti po naravni poti nekakšno gensko

samostojnost, saj niso replike staršev. Poudarja, da je ohranjanje takšnega stanja ključno (NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 531). V istem poročilu NBAC je omenjena misel filozofa Hansa Jonasa, ki pravi, da bi v primeru kloniranja prišlo do nesrečne situacije, kjer bi imel klon občutek, da je bilo njegovo življenje na nek način že izživeto, saj je, kot pravi, *»n/a svetu /je/ že neka druga oseba, predhodni dvojček (klon, op. A.K.), ki je z istim genskim zapisom že napravil določene življenjske korake, ki jih ima poznejši dvojček (klon, op. A.K.) še pred seboj«* (NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 532).

To so vsekakor argumenti, ki imajo težo, saj je koncept individualnosti in enkratnosti zelo pomemben v razvoju posameznika. Zoper takšno stališče lahko ugovarjajo s primerom enojajčnih dvojčkov, vendar pa sta to (kloniranje in dvojčki) dva precej različna pojava. Dvojčki nastanejo zaradi podvajanja zgodnjega zarodka, ki se razdeli na dva identična dela in imata zato identičen genski zapis. Pri kloniranju pa gre za nekakšno »odloženo« ustvarjanje dvojčkov s pomočjo somatske celice (Sherlock in Morrey, 2002: 517). Kot sem že povedal je za vprašanje omejevanja individualnosti pomembna ravno časovna dimenzija.

5. 1. 3. Biološki in sociološki ugovor pojmovanju klona kot identične kopije oziroma ugovor genskemu determinizmu

Pomisleki v zvezi z zmanjšano avtonomijo in individualnostjo potencialnega klona izvirajo predvsem iz napačnega razumevanja postopkov kloniranja in zanikanjem nekaterih dejstev, kot je na primer vpliv družbenega okolja.

Genski determinizem človeka razume kot skupek genov, ki ga bolj ali manj v celoti določajo in mu dajejo smisel. Okolje in izkušnje v človekovem življenju pa naj bi imele skoraj zanemarljiv vpliv (Wachbroit v Sherlock in Morrey, 2002: 573 – 572). To je zelo blizu razmišljanju Francisa Galtona, ki velja za idejnega očeta evgenike. Kljub temu, da so grozote druge svetovne vojne dokazale zmotnost tega absolutističnega pogleda na razmerje med naravo in družbenim okoljem, pa nekaterih podobnosti med modernim genskim determinizmom in evgeniko le

ne moremo spregledati. Stereotipi in predsodki so trdovratni, zakaj bi torej pričakovali, da bo v tem primeru drugače? To je seveda retorično vprašanje in »resni« strokovnjaki danes priznavajo močno vez med genomom ter okoljem organizma. Na to vez še posebej opozarjajo družboslovci, vendar bom v tem poglavju navedel zanimiv argument, ki tudi s stališča biologije kaže na zmotnost genskega determinizma in posledičnega razumevanja postopkov kloniranja kot izdelovanja identičnih kopij posameznikov.

V primeru Dolly, ki jo lahko razumemo kot nekakšen prototip človeškega klona, Wilmut in Campbell poudarjata, da »*Dolly ni absolutna, stoodstotna kopija ovce, ki je darovala prvo (somatsko, op. A.K.) celico*« (Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 59). Dolly je DNK klon oziroma klon z enako dedno zasnovο. Enako že, vendar ne identično. Kot sem že nakazal v poglavju 5. 1. 1., se v okolici celičnega jedra nahaja citoplazma v njej pa množica mitohondrijev, ki predstavljajo okoli tri odstotke vse DNK organizma. V postopku kloniranja sesalcev s tehniko prenosa celičnega jedra pa se jedro somatske celice prenese v gostiteljevo jajčno celico, ki ima sicer odstranjeno lastno jedro, vendar pa citoplazma in pripadajoči mitohondriji ostajajo. Tri odstotke se sicer sliši zelo malo, vendar se moramo spomniti podatka iz projekta HGP, ki pravi da je človeški genom v 99,9 odstotka enak vsem prebivalcem sveta (Dennis in Gallagher, 2001: 11). Znanstveniki danes vedo, da je DNK mitohondrijev (v primeru mutacij) izvor nekaterih gensko pogojenih bolezni (Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 74).

Zmotno pojmovanje kloniranja kot množičnega kopiranja posameznikov, ki so identični originalu, paradoksalno bolj ustreza opisu enojajčnih dvojčkov. V primeru enojajčnih dvojčkov imata oba popolnoma identičen DNK, ki ga najdemo v jedru in citoplazmi celice za klone ustvarjene z metodo prenosa celičnega jedra pa to ne velja. Do podobnih zaključkov sta prišla tudi Sherlock in Morrey, saj ugotavljata, da tako klonirani organizmi ne ustrezajo standardni opredelitvi klona kot identične kopije prvotnega organizma. Dodajata pa, da vpliv DNK mitohondrijev ni znan (Sherlock in Morrey, 2002: 522). Kljub vsemu pa Wilmut in Campbell sicer priznavata, da glavno vlogo v razvojnem procesu igra DNK celičnega jedra, vseeno pa triodstotni delež mitohondrijev ni zanemarljiv (Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 74).

Paralelni ugovor pojmovanju kloniranja kot umetnega posega v razmnoževanje, ki naj bi bil prvenstven v zgodovini človeške rase in kot tak popolnoma tuj oziroma prvi korak k odtujevanju človeka z naravo, lahko najdemo tudi pri družboslovcih. Kot je razvidno iz orisa razvoja bioloških znanosti je človek z naravo tako ali drugače manipuliral že od prazgodovine. Kulturna intervencija v svet narave se je začela z udomačevanjem živali in kultivacijo rastlin, ki po besedah Tomca predstavlja *»/.../ konstanto vsega kompleksnejšega življenja«* (Tomc, 1998: 40). Pravi, da človek in ostala bitja s kulturo stalno nadzirajo biološko evolucijo in da sam genom človeka ni nobena izjema. To človeška vrsta počne že ves čas s kulturno pogojenimi vzorci reprodukcije (npr. kastni sistem).

Za kritike sodobne genetike kot je Anton Komat pa so posegi moderne znanosti v sam srž biološke evolucije nedopustni. Po njegovem so *»/.../ genhekerji razbili kodo življenja in posegli v samo programje evolucije. Z uspešnim vdorom v evolucijski program naj bi pridobili ključ, s katerim bi na stežaj odprli vrata do njenega uravnavanja in usmerjanja«* (Komat v Rifkin, 2001: 314). Kljub temu pa so trditve Tomca povsem tehtne, saj človeška vrsta to počne že od samega začetka obstoja, spreminjajo se samo metode.

Torej je stališče, ki ne dovoljuje uporabe genskega inženiringa in zavrača kloniranje človeka ter drugih živih bitij, na podlagi argumenta, da gre v tem primeru moderna znanost predaleč v poseganju v naravni red, naivno in nekonsistentno (Tomc, 1998: 40). Ergo - vzpostavljanje vrednostno-moralnih razlik med primitivnimi genskimi manipulacijami pračloveka in različnimi tehnikami umetnega oplojevanja je nesmiselno, ker je oboje posledica vmešavanja kulture v potek biološke evolucije. Če naredim korak naprej, lahko na podlagi povedanega zapišem, da je tudi reprodukcijsko kloniranje s tega stališča tako (ne)sporno kot kultivacija rastlin in udomačevanje živali. Zavedati pa se je treba še, da v primeru kloniranja ne gre za spreminjanje genoma bitja (tako kot pri kultivaciji rastlin ter križanju živalskih vrst), ampak kvečjemu za njegovo ponovitev.

5. 1. 4. Reproduktivno kloniranje kot alternativna oblika umetne oploditve?

Eden izmed pogostih argumentov zagovornikov kloniranja je izenačevanje statusa reproduktivnega kloniranja z različnimi tehnikami umetne oploditve. Tu gre za izenačevanje statusa v smislu etične in moralne vprašljivosti postopkov, saj je bila, kot sem že povedal, umetna oploditev v tem pogledu še do nedavnega sporna. Podobno se danes dogaja z reproduktivnim kloniranjem, ki je šele v začetni fazi in ima trenutno največ kritikov.

Kot pravijo člani komisije NBAC je reprodukcija predvsem osebna stvar, ki jo moramo zavarovati pred posegi obče družbe. Rezultat reproduktivnega procesa, ki vključuje tudi posvojitve, je temeljita sprememba družbenih vlog, saj se vzpostavi starševski odnos. Kdaj in kako sprejeti tovrstno redefinicijo lastnega življenja in družbenih vlog, je globoko osebna in intimna odločitev (NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 541). To je sicer res, vendar pa se na tem mestu takoj vzpostavi vprašanje, ali naj kloniranje štejemo med alternativne načine reprodukcije ali kot posebno obliko umetne oploditve?

Tehnike umetne oploditve v principu posnemajo spolno reprodukcijo, saj gre v tem primeru za združitev moške in ženske spolne celice. V primeru kloniranja pa ta predpostavka ne drži, saj ne gre za reprodukcijo, ampak za replikacijo živih bitij (Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 299). Kljub temu pa se tako strokovnjaki v okviru NBAC, kot tudi Ian Wilmut strinjajo, da kloniranje predstavlja nadomestilo spolni reprodukciji⁴¹. Torej kloniranje lahko štejemo med alternativne načine reprodukcije, vendar pa ga (kot vrsto tehnike) ne moremo izenačevati z umetno oploditvijo.

Poročilo NBAC o primerjavi kloniranja s tehnikami umetnega oplojevanja pravi, da obstaja realna možnost za nastanek situacije, kjer bi kloniranje predstavljalo edino obliko ustvarjanja gensko sorodnega otroka. Vendar dodaja, da bi lahko v mnogih drugih primerih uspešno posredovali z že znanimi oblikami umetnega oplojevanja. Poročilo se nadaljuje z ugotovitvijo, da kloniranje ni zanimivo samo zaradi želje po reprodukciji, ampak tudi zaradi želje po izbiri otroka. Ker gre v

⁴¹ Več glej v NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 542 in Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 299.

tem primeru za določanje in spreminjanje dveh življenj (starša in še nerojenega otroka), se moramo na tem mestu vprašati, kaj to pomeni za otroka (NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 542).

Bolj negativno stališče glede izenačevanja kloniranja s tehnikami umetne oploditve imata doktorja Jože Trontelj in Helena Meden - Vrtovec. Slednja je mnenja, da moderna medicina pozna dovolj različnih načinov umetne oploditve, da bi bila uporaba kloniranja v te namene nepotrebna (Meden - Vrtovec v Bošnjak, 2002: 4). Trontelj pa opozarja, da gre pri umetni oploditvi za posnemanje naravnega dogajanja, medtem ko kloniranje predstavlja vsiljeno nespolno razmnoževanje, ki vključuje postopke umetnega reprogramiranja DNK (Trontelj, 2003: 21). Pri zadnji trditvi je opredelitev kloniranja kot reprogramiranja DNK sporna, saj kot je razvidno iz postopka zamenjave celičnega jedra, v tem primeru ne gre za reprogramiranje DNK, ampak za reprogramiranje življenjskega cikla somatske celice.

Predvsem imamo lahko resne pomisleke v zvezi z uporabo kloniranja kot načina reprodukcije, in sicer zaradi precejšnjega tveganja. Črne - Hladnikova pravi, da je v primeru uporabe metode zamenjave celičnega jedra nerealno pričakovati več kot tri odstotni uspeh (Črne - Hladnik, 2004: 94). V primeru ovce Dolly so znanstveniki obdelali kar 277 jajčnih celic, od tega pa se je v odraslo žival razvila samo ena. Podobnega mnenja je tudi Trontelj, ki ugovarja, da so zapleti pri umetni oploditvi enako pogosti kot pri naravnemu načinu reprodukcije. Poleg tega pa še dodaja, da je pri kloniranju odstotek neuspeha nesorazmerno večji (Trontelj, 2003: 21). To je, kot že rečeno, zaskrbljujoče nizka stopnja uspeha, vendar pa Wilmut navaja zanimivo spremembo zornega kota ocenjevanja uspešnosti:

»Na podlagi rojstva ene živali ne moremo izpeljati statistike. Morda bi nam v drugem časovnem obdobju iz vseh 277 jajčnih celic uspelo dobiti dvajset Dolly. Po drugi plati pa bi lahko imeli 10.000 zarodkov pa nam ne bi uspel niti eden. Vendar obstajajo drugi način ugotavljanja uspešnosti postopka. Brejih je bilo samo trinajst ovac in od teh trinajstih se je uspešno skotila le Dolly. Razmerje ena proti trinajst je hvale vreden uspeh za tehniko zamenjave celičnega jedra in zelo

blizu stopnji uspeha, ki ga zdravniki dosegajo z metodo in vitro umetne oploditve.«

(Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 240)

Torej primerjava med tehnikami umetne oploditve in kloniranja tehnično gledano ni smiselna, ker gre v enem primeru za posnemanje, v drugem pa za nadomestek spolnemu razmnoževanju. Za sodbe glede uspešnosti postopkov pa je še prezgodaj, saj na podlagi nekaj posameznih primerov ne moremo zanesljivo sklepati o zanesljivosti nekega postopka.

Verjetno je trenutno bolj zaskrbljujoče dejstvo, da so pri eni tretjini vseh sesalcev ustvarjenih s to tehniko odkrili motnje dihalnega in krvožilnega sistema. Poleg tega pa se pojavlja še fenomen povečanih notranjih organov. Seveda je stopnja anomalij oziroma deformacij odvisna od organizma, »tako je pri kloniranih miših opaziti le 12 odstotno, pri kloniranih kozah pa 38 odstotno stopnjo motenj« (Črne - Hladnik, 2004: 95). Pred nezanesljivostjo postopkov svari tudi Fukuyama in predvideva, da se trenutno nihče ne bi lotil kloniranja človeka, predvsem zaradi slabe statistike (Fukuyama, 2003: 89). Kljub temu pa je to spet odvisno od aktualnega stanja tehnologije, ki ji večina strokovnjakov napoveduje bliskovit napredek, torej je povsem realno pričakovati, da bodo metode in postopki kmalu dovolj razviti za prve klinične teste na ljudeh⁴².

5. 1. 5. Dodatna etična in moralna vprašanja v zvezi z reproduktivnim kloniranjem

Najbolj prodoren moralno-etični ugovor zoper kloniranje človeške vrste je ravno narava spolne reprodukcije. Posledica spolne reprodukcije je novo človeško bitje, ki nastane z združitvijo spolnih celic (t.i. genska loterija) in tako »nastane« oziroma se rodi. Kloniranje pa predstavlja nekakšen nadomestek spolnemu razmnoževanju, kjer do vznika novega bitja pride s spojitvijo spolne in somatske celice oziroma njenega jedra. To je umeten postopek, natančneje za človeka

⁴² Več glej v Wilmut v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 319.

neobičajen, ki ga mnogi avtorji razumejo kot vzrejo ljudi⁴³. Že prej omenjeni bioetik in oster kritik kloniranja Leon R. Kass kloniranje primerja z umetno produkcijo stvari, ki so rezultat človeške volje in načrtovanja. To pa po njegovem pelje v zmanjševanje avtonomije in individualnosti klonov (Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 560).

Na omenjeni problem opozarjajo tudi strokovnjaki vključeni v NBAC, ki pravijo, da mnogi v tem kontekstu kloniranje razumejo kot izdelavo in ne kot zaplojevanje otrok. Torej je smiselno pričakovati, da bi lahko tako ustvarjene otroke mnogi gledali z viška oziroma kot na stvari. Ravno to (izenačevanje klonov s stvarmi) pa je glavna moralno-etična zamera nasprotnikov kloniranja (NBAC v Sherlock in Morrey, 2002: 537).

To bi lahko vodilo v vzpostavitev nekakšne nadvlade strokovnjakov oziroma znanstvenikov nad svojimi produkti - kloni, kar pelje v zanikanje notranje logike odnosa med staršem in otrokom (Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 561). Avtor v nadaljevanju svojega prispevka ugotavlja, da se je omenjena transformacija opredeljevanja človeškega razmnoževanja začela že pred leti, in sicer z različnimi tehnikami umetne oploditve in genskim testiranjem zarodkov. Rezultat kloniranja bo še zmeraj človek, vendar pa bo, poudarja Kass, človeško bitje s tem postalo samo še eden v vrsti izdelkov, ki jih je mogoče replicirati. Postal bo objekt, ki je rezultat racionalnega načrtovanja in dizajna ter bo kot tak zavzel podrejen položaj v odnosu do svojih snovalcev, še dodaja kritik (Kass v Sherlock in Morrey, 2002: 565).

Takšnim in podobnim kritikam lahko na nasprotni pol postavimo stališče sociologa Tomca, ki pravi, da ne vidi razloga, zakaj bi bili morebitni kloni v podrejenem položaju. Pravi, da gre za ponovitev osebnosti, ki pa ima povsem specifično zavest in samozavedanje, zato ni razloga, da bi prišlo do diskriminacije klonov (Tomc v Cunder, 2001: 4). *»Vsaj tri četrť človeka je naučenega. Biološke stvari so najbolj enostavne. Naši možgani se klešejo, oblikujejo z izkustvom, s kulturo«* (Tomc v Cunder, 2001: 5). Pravi, da struktura možganov ni odvisna od genov, ampak od nepregledne množice nevronov, ki

⁴³ Fukuyama, 2004: 101.

se oblikujejo z izkušnjami. Kljub vsemu pa Tomc izključuje reproduktivno kloniranje kot alternativni način razmnoževanja, ker naj bi bili ljudje že dovolj uspešni pri spolnem razmnoževanju (Tomc v Cunder, 2001: 5). Zakaj bi se torej bali popredmetenja, če pa je tri četrtine človeka naučenega, tako rekoč izklesanega, ne s strani genov, ampak s strani lastnih izkušenj?

Glede na to, da se mnogi zavezniki reproduktivnega kloniranja sklicujejo na svobodo izbire in na pravico imeti otroka, ki ju ne sme omejevati nihče, Trontelj meni, da tovrstno argumentiranje ni sprejemljivo. To pa zato, ker se v tem primeru pozablja na pravice otroka oziroma klona, na račun katerega se uveljavljajo pravice staršev. Avtor poudarja, da *»p/ravica spočeti otroka ne pomeni pravice spočeti ga na kakršenkoli način, niti pravice do tega, da sami izbiramo, kakšnega bomo imeli«* (Trontelj, 2003: 21).

Majdič in Kass pa se oba sprašujeta, kako bi rojstvo klona vplivalo na družbene relacije, natančneje na družinske relacije in odnose. Kass poudarja, da je naša družbena identiteta določena s strani bioloških oziroma sorodstvenih vezi. Zaradi tega človeštvo pozna tabuje, med katerimi je eden izmed najpomembnejših tabu incesta, katerega namen je določanje meja med sorodniki. Ravno kloniranje, kjer je nekdo genska kopija predhodnika, pa v ta razmerja vnaša zmedo. Groza incesta bi se po njegovem mnenju tu uresničila, saj bi nekdo hkrati postal starš in dvojček klonu.

Podobno razmišlja tudi Majdič, ko navaja primer para, ki bi se odločil za kloniranje enega od partnerjev. Po njegovem bi bilo zelo neprijetno ponovno srečati kopijo osebe, ki je v nas zbujala čustva zaljubljenosti pred mnogimi leti. Kljub živosti nekaterih zgoraj opisanih zagat pa zagovorniki kloniranja ugovarjajo, da sodobne družbe popolnoma normalno delujejo, kljub temu, da posvojitve in nadomestna nosečnost, ki prav tako prinašajo podobne težave, obstajajo že dalj časa⁴⁴.

Seveda na tem mestu ne moremo mimo pogleda različnih svetovnih verstev na problematiko kloniranja. Tako Fukuyama zapiše, da je po judovskem,

⁴⁴ Več glej v Wachbroit v Sherlock in Morrey, 2002: 577.

krščanskem in islamskem izročilu človek narejen po božji podobi. Osredotoči se na krščanstvo, kjer ima, kot pravi, človeško dostojanstvo posebno mesto, saj *»/.../ vsa človeška bitja ne glede na zunanji družbeni status posedujejo enako dostojanstvo in so zato upravičena do enakega spoštovanja«* (Fukuyama, 2004: 102). V krščanstvu bog deluje prek narave in zato je kršenje naravnih norm (kamor spadata tudi spolno spočetje otrok in družina) enako kršenju božje volje. V primeru genskega inženiringa in reproduktivne tehnologije pa prihaja do kršenja naravnega reda ravno zaradi tega, ker človek na mesto boga postavi sebe. Tako človek postaja stvarnik človeškega življenja. Zanikanje človekovega dostojanstva pa se po pisanju avtorja pojavlja v primeru genskega inženiringa, ki v človeku ne vidi čudežne božje stvaritve, ampak samo zaporedje materialnih vzrokov, ki jih lahko spreminjamo. Fukuyama še dodaja, da se mnogi neverujoči s takšnimi in podobnimi pogledi strinjajo, saj sta si stališči liberalne enakosti in krščanskega pogleda na univerzalno dostojanstvo vsega človeštva mnogo bliže kot se na zdi prvi pogled (Fukuyama, 2004: 102 - 104).

Poleg sklicevanja na svetost človekovega dostojanstva in egoizma znanstvenikov, ki s kloniranjem želijo zasesti prestol stvarnika, kritiki svarijo še pred okrnitvijo genske raznolikosti. Po njihovem mnenju naj bi množična uporaba reproduktivnega kloniranja vodila v zmanjševanje genske pestrosti oziroma raznolikosti. S tem vprašanjem se v svojem spisu ukvarja tudi Komat, ki opozarja, da uporaba kloniranja in genskih izboljšav vodi neposredno v izničevanje vloge naravne evolucije. Konflikt po njegovem mnenju nastane zaradi tega, ker omenjeni postopki odpravljajo določene nepravilnosti v genomu. Te nepravilnosti oziroma mutacije so vir genske raznolikosti, ki v nekaterih primerih sicer povzročajo anomalije, vendar so nujni in sestavni del naravne evolucije (Komat v Rifkin, 2001: 324). Seveda je ta kritika takoj postavljena pod vprašaj predvsem zaradi dejstev, ki sem jih navedel v zvezi s postopki kloniranja sesalcev v prejšnjih poglavjih.

Predvsem je potrebno tu poudariti, da klon ni stoddostna kopija in opozoriti na dejstvo, da je genom živih bitij stalno pod vplivom zunanjih dejavnikov, pa naj gre za bitje, ki je nastalo s spolnim ali nespolnim razmnoževanjem (kloniranjem). Zanimivo je, da se omenjeni avtor v nadaljevanju besedila nekako ujame v lastno past, saj v zvezi z zmotnim prepričanjem genskega

determinizma pravi, da se je treba takšnemu pogledu postaviti po robu z razmišljanjem, *».../ ki izhaja iz prepričanja, da gen ne določa povsem fizičnega osebk, in opozarja na ireduktibilni pomen okolja v procesu oblikovanja fenotipa iz genotipa«* (Komat v Rifkin, 2001: 325).

Kot dodaten ugovor naj navedem še razmišljanje Johna Harrisa, ki pravi, da bi bila uporaba človeškega kloniranja tako majhna, da bi bili negativni vplivi na raznolikost skupne genske dediščine človeštva zanemarljivo majhni (Harris, 1998: 32).

Torej bi do nekakšnega uniformiranega genoma kot posledice kloniranja težko prišlo, saj moramo upoštevati, da je v procesu kloniranja zmeraj prisotna DNK mitohondrijev, poleg tega pa je tu še vpliv okolja in vprašanje razširjenosti uporabe tehnik kloniranja.

5. 2. TERAPEVTSKO KLONIRANJE

Postopki terapevtskega kloniranja, v primerjavi z reprodukcijskim kloniranjem, vključujejo razvoj kloniranega zarodka le do petega ali šestega dneva. Zarodek je na tej stopnji samo skupek približno stotih celic, ki ga imenujemo blastocista⁴⁵. Do te razvojne stopnje lahko zarodek še zmeraj gojimo v umetnih razmerah oziroma *in vitro*, saj se potem celice začnejo pospešeno diferencirati in specializirati za različne naloge, ki jih bodo opravljale v popolnoma razvitem organizmu. Na tej stopnji v postopkih umetne oploditve lahko zarodek prenesemo v maternico, kjer se razvija naprej, ali pa ga zamrznemo in shranimo za poznejše prenose v maternico⁴⁶.

Za postopke terapevtskega kloniranja so pomembne predvsem celice embrioblasta, ki so večini laične javnosti bolj znane pod imenom embrionalne matične oziroma izvirne celice. Dr. Nada Nekrep pravi, da se: *»i/zolirane*

⁴⁵ Na razvojni stopnji blastociste so celice diferencirane do te mere, da jih del sestavlja embrioblast, iz katerega se po prenosu v maternico razvijejo embrionalna tkiva, preostale celice pa sestavljajo trofoblast, iz katerega se razvije posteljica. Notranji prostor blastociste je votel in napolnjen s tekočino (blastocel) (Virant – Klun, 2003: 8).

⁴⁶ Več glej v Virant – Klun, 2003: 8.

embrionalne matične celice, ki jih v laboratoriju vzdržujejo kot celične linije embrionalnih matičnih celic, /se/ tako lahko teoretično diferencirajo v celice kateregakoli organa v človeškem telesu» (Nekrep, 2004: 7).

Njihova skoraj magična lastnost diferenciacije izvira iz dejstva, da gre za celice zarodka v zgodnji fazi razvoja in postopki njihove (celične) specializacije še niso stekli. Zato so visoko pluripotentne, če ne že kar totipotentne in sposobne neskončnega simetričnega deljenja, ne da bi se pri tem diferencirale v odrasle, specializirane celice (Nekrep, 2004: 7).

Postopki za pridobivanje embrionalnih matičnih celic so trije. Pri prvem, ki sem ga že omenil, gre za izolacijo celic odvečnih blastocist, ki so nastale kot posledica umetne oploditve (*in vitro*) pri neplodnih parih. Drugi način vključuje uporabo izvornih celic splavljenih zarodkov, ki bi jih drugače zavrgli. Zadnji, tretji način, pa vključuje uporabo metode prenosa oziroma zamenjave celičnega jedra, kjer jedro že diferencirane celice (t.j. celice odraslega človeka) vstavimo v jajčno celico in z umetnimi postopki v laboratoriju vzdržujemo razvoj zarodka vse do stopnje blastociste, kjer klonirane embrionalne izvirne celice izoliramo in pripravimo za nadaljnjo uporabo (Schmid, 2003:128).

Matične celice pa znanstveniki ne pridobivajo zgolj iz zarodkov, ampak tudi iz že razvitih tkiv odraslega človeka. Matične celice odraslih tkiv, predvsem tiste, ki jih najdemo v kostnem mozgu, se v medicini uporabljajo že skoraj trideset let (Internet 6). V zadnjih petnajstih letih pa so znanstveniki začeli ugotavljati, da se matične celice odraslih tkiv nahajajo tudi v drugih tkivih in organih telesa, na primer v možganih, hrbtenjači, zobovju, žilah, jetrih itd. (Virant – Klun, 2003: 9). Najdemo jih tudi v popkovnični krvi in plodovnici, ki jo lahko shranijo starši ob rojstvu in tako otroku omogočijo poznejšo uporabo v primeru, da ta zboli za katero od bolezni (levkemijo), ki jih lahko zdravijo s presaditvijo matičnih celic⁴⁷. Tako kot matične celice zarodka, so tudi matične celice odraslih tkiv ohranile določeno mero pluripotentnosti, vendar pa z njihovo diferenciacijo lahko pridobivamo predvsem specializirane celice, ki pripadajo tkivu, od koder smo izolirali odrasle matične celice. Uporaba tovrstnih celic je v primerjavi z

⁴⁷ Več glej v Kocmur, 2006: 23.

embrionalnimi celicami precej manj etično sporna, saj za njihovo pridobivanje ne potrebujemo zarodkov. Resne težave za njihovo uporabo se pojavljajo pri gojenju v umetnih razmerah, ker te niso sposobne tako raznolikega in pospešenega deljenja kot to velja za matične celice zarodka. Njihovo uporabo v medicinske namene dodatno otežuje njihovo skromno število v odraslih človeških tkivih⁴⁸ (internet 6).

5. 2. 1. Možni načini uporabe matičnih celic zarodka in odraslih tkiv v medicini

V povezavi z uporabo matičnih celic se v medicini omenjajo predvsem tri različne smeri raziskav. Strokovnjak s področja biokemije na Stuttgartske univerzi Rolf D. Schmid v zvezi z uporabo matičnih celic navaja možnost njihove uporabe za proučevanje procesov celične diferenciacije, ki bi ponudili dodaten vpogled v različna težka obolenja kot so rak in različne podedovane bolezni. Drugi način uporabe ima farmacevtski predznak, saj gre za uporabo matičnih celic v namene testiranja novih zdravil na molekularni ravni. Zadnji, tretji način uporabe, pa je usmerjen predvsem v zdravljenje težkih bolezni in se imenuje celična terapija (Schmid, 2003:128).

Kljub temu, da gre pri celični terapiji zaenkrat bolj za teoretiziranje kot pa za dejansko prakso, znanstveniki že precej samozavestno napovedujejo, da so postopki celične terapije za nadaljnji razvoj medicine obetajoči⁴⁹. Poleg omenjenega pristopa zdravljenja težkih bolezni s pomočjo matičnih celic, se omenja še uporaba tovrstnih celic pred postopki transplantacije ter obnove organov in tkiv v regenerativni medicini⁵⁰. Pri transplantaciji organov največjo oviro predstavlja človekov imunski sistem, ki presajeni organ identificira kot tujek ter se nanj ustrezno odzove. Zato je pri transplantaciji nujno potrebna uporaba zdravil, ki zavirajo agresivno delovanje imunskega sistema, saj bi v

⁴⁸ V določenem tkivu lahko med 10.000 in 15.000 celicami najdemo samo eno potencialno matrično celico (Virant – Klun, 2003: 9).

⁴⁹ Več glej v Virant – Klun, 2003: 9.

⁵⁰ Več glej v Grossblatt, 2002: 32 – 34.

nasprotnem primeru bolnik hitro umri⁵¹. Uporaba matičnih celic, ki bi ustrezale genskemu zapisu bolnika, bi lahko tovrstne alergijske reakcije izničile. Doktorica Virant – Klun pravi, da bi diferenciranim matičnim celicam odstranili površinske markerje ter jih tako modificirali, da jih imunski sistem ne bi zavračal. Nadaljuje z navajanjem možnosti terapevtskega kloniranja, ki vključuje postopke zamenjave celičnega jedra. Omenjeni postopek sem opisal že v prejšnjih poglavjih, zato naj na tem mestu povem le, da se v tem postopku uporablja izolirano jedro katerekoli bolnikove celice (oziroma jedro celice tkiva, ki potrebuje zdravljenje), ki se ga vstavi v jajčno celico darovalke, kateri bi poprej odstranili celično jedro. Ustvarjeni zarodek bi vseboval matične celice z enakim dednim zapisom bolnika in po prenosu tkiva ali celic ne bi prišlo do imunske reakcije (Virant – Klun, 2003: 9).

Teoretično bi lahko z nadaljnjim razvojem zdravljenja z matičnimi celicami vplivali na izboljšanje stanja bolnikov s Parkinsonovo in Alzheimerjevo boleznijo, sladkorno boleznijo, osteoartritisom ter obnavljali poškodbe hrbtenice, srca po infarktu, tkiva z opeklinami in še nekaj drugih⁵². Glede na to, da gre v primeru uporabe embrionalnih matičnih celic za izjemno mlado področje (začetki segajo v leto 1998, ko je dr. Jamesu Thompsonu z univerze v ameriški zvezni državi Wisconsin uspelo izolirati in ohraniti omenjene celice v umetnih laboratorijskih razmerah) medicine in znanstvenega raziskovanja, so mnogi etični in moralni pomisleki predvsem glede pridobivanja matičnih celic iz zarodkov razumljivi (Internet 7).

5. 2. 2. Je pridobivanje matičnih celic etično in moralno sprejemljivo početje?

Največjo etično in moralno oviro v zvezi z uporabo embrionalnih matičnih celic predstavlja njihovo pridobivanje iz zarodkov, saj so zarodki po končanem postopku uničeni oziroma »izropani« do te mere, da njihov nadaljnji razvoj ni mogoč. Tako so ugovori precej podobni tistim, ki se pojavljajo pri vprašanju

⁵¹ Več glej v Wilmut in Campbell v Wilmut, Campbell in Tudge, 2000: 277 – 278 in v Sherlock in Morrey, 2002: 523 - 525.

⁵² Več glej v internet 6.

splava, kjer so še posebej glasni klerikalci⁵³. Predstavniki različnih religij pa niso edini, ki so izrazili podobne dvome in pomisleke v zvezi s terapevtskim kloniranjem. V okviru publikacije *Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine*, ki opisuje izsledke delovnega seminarja na temo matičnih celic, organiziranega s strani Ameriškega nacionalnega raziskovalnega sveta in Medicinskega inštituta, je zapisana ugotovitev, da so tudi vse dosedanje strokovne komisije zagovarjale stališče, da je na zarodke do neke mere treba gledati kot na svojevrstne oblike človeškega življenja (Grossblatt, 2002: 45).

Sherlock in Morrey v predgovoru poglavja, ki govori o terapevtskem kloniranju, dobro ponazorita etično zadrego, ki izvira iz uporabe embrionalnih matičnih celic. Pravita, da je uničenje zarodkov v tovrstne namene za tiste posameznike, ki verjamejo, da ima že najmanjši skupek ženskih in moških spolnih celic status človeka, nesprejemljivo. Zagovorniki življenja nikoli ne bodo sprejeli utilitarnega pogleda na to problematiko, saj žrtvovanje enega življenja za rešitev drugega ali celo večjega števila drugih življenj, v nobenem pogledu ni etično ali moralno smotno (Sherlock in Morrey, 2002: 525).

V publikaciji *Stem Cells and the Future of Regenerative Medicine* so omenjene tudi številne zamisli mnogih sodelujočih strokovnjakov, kako se tovrstnim etično in moralno spornim postopkom izogniti. Tako navajajo rešitve v smislu uporabe že obstoječih kolonij embrionalnih matičnih celic v laboratorijih, ki bi jih s posebnimi tehnikami vzdrževali pri življenju ter zadržali njihovo sposobnost celične delitve. S tem bi se izognili pridobivanju matičnih celic na račun uničevanja zarodkov. Nekateri vidijo rešitev v uporabi odvečnih zarodkov, ki so bili ustvarjeni za namene umetne oploditve in bi jih drugače uničili (Grossblatt, 2002: 45). Podobno razmišlja tudi doktorica Virant – Klunova, ki pravi:

»Embrionalne matične celice naj bi izolirali predvsem iz svežih humanih zarodkov v postopku zunajtelesne oploditve, ki zaradi slabe kakovosti niso preneseni v maternico (ni možnosti zanositve) in niso zamrznjeni, saj ne bi preživeli postopka zamrzovanja in odmrzovanja (in poznejšega prenosa v maternico). Prav tako naj

⁵³ Ko so leta 2001 v Veliki Britaniji sprejeli zakon, ki dovoljuje kloniranje človeških zarodkov v medicinske namene, so se na to ostro odzvali uradni predstavniki katoliške cerkve, kölnski nadškof je omenjene postopke označil za »perverzijo človeškega razmišljanja« (Der Spiegel v Delu, 2001: 29).

bi matične celice izolirali po odmrznitvi zarodkov, ki so globoko zamrznjeni in se jim pari v programu zunajtelesne oploditve odpovejo zaradi različnih vzrokov (na primer smrt partnerja ali že rojeni otroci po postopku zunajtelesne oploditve).«

(Virant – Klun, 2003: 8)

V povezavi z zgoraj opisanimi načini pridobivanja »odvečnih« zarodkov za gojenje embrionalnih izvornih celic se pojavljajo vprašanja o možnih zlorabah. V izogib temu mnogi strokovnjaki poudarjajo, da mora darovanje nujno ostati prostovoljno in brezplačno, torej da za pridobljeni zarodek par ne dobi plačila. Poleg tega bi s tem odvrnili ženske od poizkusov umetnega vzpodbujanja ovulacij, kar bi posledično sicer vodilo v povečanje števila zarodkov za raziskovalce, a so ti postopki za žensko lahko škodljivi (American Association for the Advancement of Science v Sherlock in Morrey, 2002: 589).

V tem primeru gre za hormonsko spodbujanje delovanja jajčnikov, kar pa je samo po sebi sporno, saj gre za umeten poseg v žensko telo. Virant - Klunova na to temo dodaja, da bi pri teh postopkih izgubili mnogo jajčnih celic, saj je stopnja neuspeha zaenkrat precej visoka. Zraven pa se sprašuje, če bi bile ženske sploh pripravljene darovati jajčne celice v namene terapevtskega kloniranja (Virant – Klun, 2003: 9).

Ameriška predsedniška bioetična komisija NBAC predlaga, da bi za pridobivanje embrionalnih matičnih celic lahko uporabljali splavljene zarodke, a kritiki na to odgovarjajo, da bi s tem še dodatno spodbudili izvajanje splavov (Sherlock in Morrey, 2002: 526). Ta očitek je povezan tudi s prej omenjenim problemom prejemanja plačila za zarodke, ki bi jih uporabili za raziskave.

Glede na to, da se glavnina raziskav povezanih z medicinsko uporabo matičnih celic zaenkrat še vedno izvaja na laboratorijskih živalih (predvsem miših), je proces diferenciacije tovrstnih celic v človeškem telesu precej slabo raziskan. Omejen vpogled v zapletene razvojne faze celic lahko vodi v številne zaplete, saj celice neprestano komunicirajo s svojim okoljem in se mu prilagajajo. To predstavlja svojevrstno oviro, saj bi, kot pravi Virant – Klunova, uporaba nediferenciranih matičnih celic oziroma njihova presaditev v bolnikovo telo,

lahko izzvala nastanek raka (Virant – Klun, 2003: 9). V zvezi s tem so pri ameriškem združenju nacionalnih zdravstvenih inštitutov (NIH) objavili sedem korakov oziroma nalog, ki jih morajo znanstveniki osvojiti, preden tovrstne postopke lahko vključimo v zdravljenje. Raziskovalci morajo biti sposobni z matičnimi celicami manipulirati na naslednje načine:

1. Vzgojiti zadostno število tkiva za raziskave.
2. Osvojiti znanje za usmerjanje postopka diferenciacije.
3. Celice morajo preživeti presaditev v pacientovo telo.
4. Celice se morajo po uspešni presaditvi integrirati v obdajajoče tkivo.
5. Celice morajo pravilno delovati do konca bolnikovega življenja.
6. Celice v nobenem primeru ne smejo škodovati bolniku.

(Internet 6)

Kot je razvidno, so ovire glede pridobivanja, gojenja in medicinske uporabe matičnih celic zarodka precejšnje, njihova premostitev pa odvisna predvsem od nadaljnjega razvoja znanosti. Zaradi izjemnega potenciala matičnih celic za zdravljenje pa mnogi strokovnjaki upe polagajo v uporabo odraslih matičnih celic, ki sicer niso tako vsestranske kot embrionalne, vendar pa imajo to prednost, da njihovo pridobivanje ne vključuje sporne etične in moralne posege v človeško telo. Kot sem že opisal, postopek pridobivanja odraslih matičnih celic ne vključuje uničenja zarodka, ampak le-te najdemo v odraslih tkivih. Težave se pojavljajo predvsem zaradi izjemne redkosti omenjenih celic v tkivih odraslega človeka, še najbolj pa njihovo uporabo zavira občutno manjša stopnja pluripotentnosti in zmožnost diferenciacije.

Kljub temu pa se v tem pogledu stanje izboljšuje, saj so znanstveniki tudi v tem pogledu napredovali. Z dodajanjem različnih substanc, jim je uspelo diferencirati matične celice kostnega mozga v celice srčne mišice in ledvic pri živalih (Virant – Klun, 2003: 9).

Če povzamem, lahko zapišem, da se trenutno strokovnjaki in znanstveniki na področju zdravljenja z matičnimi celicam bolj nagibajo k uporabi matičnih celic iz tkiv odraslega človeka. Iz napisanega lahko izluščimo vsaj dva precej očitna

razloga. Prvi je ta, da je njihovo pridobivanje neprimerljivo manj etično in moralno sporno v primerjavi s pridobivanjem matičnih celic iz zarodkov. Drugi pa je bolj praktične narave, saj medicina različne tehnike zdravljenja z matičnimi celicami pozna precej dlje, kot pa to velja za celice embrionalnega izvora. Glede na zahtevnost zgoraj naštetih šestih korakov, ki predstavljajo predpogoj za vpeljavo zdravljenja z matičnimi celicami v medicinski vsakdan in trenutne pionirske korake znanstvenikov s tega področja, bi bilo na tej začetni točki razvoja tehnologije iluzorno pričakovati bolj konkretne opredelitve strokovnjakov za eno ali drugo vrsto matičnih celic. Obe vrsti imata precej očitne prednosti pa tudi slabosti, ki pa se lahko še kako spremenijo z nadaljnjim razvojem tehnologije.

Večjih dilem glede uporabe matičnih celic iz odraslih tkiv ni, svoj »zdraviteljski« potencial pa vsaj matične celice kostnega mozga kažejo že kar nekaj let. Poleg tega se z uporabo tovrstnih celic elegantno izognemo tudi težavam, ki se pojavljajo pri presaditvi organov in tkiv. Na drugi strani imamo matične celice zarodka, katerih že samo pridobivanje v trenutku zaneti ogorčeno moralno-etično debato in poglobljeno tehtanje slabosti in koristi. Preliminarne raziskave kažejo na opazno večjo sposobnost diferenciacije embrionalnih matičnih celic, kar v primerjavi z drugimi celicami povečuje njihovo vsestranskost.

6. ZAKLJUČEK

Družbene posledice, ki se obetajo zaradi predstavljenih tehnologij in iz njih izhajajočih načinov zdravljenja ter razmnoževanja, so nedvomno precejšnje, kar sem v veliki meri tudi prikazal. V veliki meri zato, ker je bolj natančna napoved razvoja tovrstne medicine in znanosti še kako izmuzljiva naloga. Še bolj nehvaležno in celo nestrokovno bi bilo natančnejše predvidevanje najrazličnejših družbenih sprememb, ki bodo ob razvoju znanja in znanosti seveda nedvomno sledile. Kakšna bo narava le-teh je sorazmerno povezano s stopnjo razvoja medicinske znanosti na tem področju, ta pa se spreminja tako rekoč iz dneva v dan.

Rešitev iz omenjene zagate se ponuja v obliki refleksije oziroma vpogleda v zgodovino podobnih tehnik, kot je na primer umetno oplojevanje (na kar sem se oprl že pri postavljanju ene izmed glavnih hipotez diplomske naloge), saj je to ob prehodu v splošno sprejeto medicinsko prakso v trenutku naletelo na srdit odpor in hudo kritiko. To je kajpak razumljivo, saj so vse tematike povezane s tako temeljno človeško prakso kot je razmnoževanje, ki je seveda neločljivo povezano s spolnostjo, zmeraj bile in bodo občutljiva tema. Posegi v zasebno polje posameznikovega obstoja skoraj po pravilu vedno naletijo na odpor, v primeru reprodukcijskega kloniranja pa je to še posebej očitno, saj gre v tem primeru za zanikanje spolnosti oziroma spolnega razmnoževanja, kar za mnoge avtomatično pomeni nekaj nenaravnega. Logična posledica tega argumenta je, da je tisto, kar je nenaravno, lahko samo še umetno. Kljub temu, da tako narekuje že kar sama »zdrava pamet«, znanost uči, da se zanašanje na zdravorazumske argumente lahko hitro prevesi v svoje nasprotje. V tem primeru bi to pomenilo, da mnogi organizmi, ki se razmnožujejo nespolno, niso del narave, so torej umetni. Zmotnost takšnega razmišljanja sem poskušal prikazati v petem poglavju, kjer se ukvarjam z reproduktivnim kloniranjem in posledično potrjujem svojo hipotezo, ki se glasi: »Reprodukcijsko kloniranje človeških bitij t.j. rojstvo človeškega klona ne sproža nič globljih etično-moralnih dilem kot pa različne tehnike (in vitro) umetnega oplojevanja in genskih izboljšav.«

Med pisanjem same diplomske naloge in tehtanjem raznovrstnih komentarjev in mnenj na to temo, sem prišel do ugotovitve, da so različne tehnike kloniranja samo ena izmed mnogih stopničk v strmo vzpenjajočem se stopnišču človekovega kulturnega razvoja oziroma kulturološko rečeno – človekovega manipuliranja naravnega okolja s svojo kulturo. S tega stališča je potrditev tretje hipoteze, ki govori ravno o sprejemljivosti postopkov reprodukcijskega kloniranja, vsekakor zadovoljivo argumentirana. Z obravnavo različnih virov, ki govorijo o tej problematiki, sem prišel do zaključka, da reproduktivno kloniranje ni nič manj in nič bolj sporno od umetne oploditve v epruveti. Še več, je le nadaljevanje procesa človekovega manipuliranja z naravo, ki so ga začeli že njegovi daljni predniki, ko so na primer začeli udomačevati živali in križati različne naravne organizme. Res pa je (to sem poudaril tudi v poglavju 5. 1. 4.), da tehnično gledano umetne oploditve in reproduktivnega kloniranja ne gre enačiti (saj je kloniranje nadomestek spolnemu razmnoževanju, ne pa njegovo posnemanje). To pa ne zmanjšuje smotrnosti primerjave sorodnosti moralno-etičnih vprašanj, ki se postavljajo v zvezi s temi tehnikami razmnoževanja in genskimi izboljšavami.

Podobno kot danes za reprodukcijsko kloniranje, bi verjetno v kontekstu pradavnine upravičeno trdili, da je bilo udomačevanje divjih zveri sila sporno početje, danes pa si marsikdo življenja brez »človekovega najboljšega prijatelja« psa ne more zamisliti, kljub temu, da gre v resnici za udomačeno divjo zver. »Težava« reprodukcijskega kloniranja ni v tem, da bi bilo kaj bolj etično ali moralno sporno od tehnik umetne oploditve v laboratoriju, ampak prej v dejstvu, da zaenkrat te tehnike povsem zadostujejo našim potrebam po lažšanju težav z impotenco.

Kar se tiče nadaljnje temeljne hipoteze, ki govori o globokih družbenih premikih povezanih s tehnikami zdravljenja, ki izvirajo iz projekta HGP in terapijskega kloniranja, sem dovolj nazorno nakazal, da se spremembe v medicinski praksi ter načinu zdravljenja nedvomno napovedujejo. Spremembe na področju zdravstvenega zavarovanja in zaposlovanja so ponekod (ZDA) že vidne, zelo verjetno pa jim bodo s časoma sledile tudi spremembe temeljnih medosebnih odnosov kot je partnerstvo in temeljnih celic družbe kot je družina. To je nekako logično, saj gre v tem primeru za ugotavljanje in zdravljenje pogostokrat

podedovanih bolezenskih stanj oziroma predispozicij, ki lahko v primeru pozitivnega rezultata še kako vplivajo na medosebne odnose v družbi. V zvezi z omenjenimi tehnikami zdravljenja v ospredje neprestano sili vprašanje grožnje avtonomiji in dostojanstvu posameznika, pri katerem bi z genskimi testi ugotovili predispozicijo za razvoj katere izmed hromečih bolezni, ki so posledica nepravilnosti v genomu. Pojav diskriminacije na podlagi rezultatov genskih testov, torej diskriminiranje na podlagi genskega ustroja, nad katerim posameznik pač nima vpliva, je še posebej zaskrbljujoč. V tem primeru gre nedvomno za hojo po ostrem robu, saj je polpretekla zgodovina z evgeniko na čelu izvrsten dokaz, kam lahko takšno početje vodi.

Med samo analizo podatkov in virov sem ugotovil še, da izmed vseh novih načinov zdravljenja, ki se nam obetajo kot posledica postopkov kloniranja, kartiranja genoma in genskega inženiringa, kot etično in moralno najbolj sporne izstopajo genske izboljšave. V primerjavi z genskimi testi in terapijo, ki trenutno največ obetajo in v prvi vrsti pomenijo predvsem nove načine zdravljenja s pomočjo spreminjanja genoma, so genske izboljšave nekakšen stranski produkt obeh. Najbolj etično in moralno sporne pa so genske izboljšave ravno zaradi dejstva, da v tem primeru ne gre za zdravljenje, ampak za izvajanje popravkov na genomu popolnoma zdravih oziroma »normalnih« oseb. Tu pa ponovno trčimo ob zgodovinsko dinastijo evgenike in njene vloge v natalni politiki tretjega rajha. Možnost ponovnega zdrsa na pot evgenike je v tem primeru prevelika, poleg tega pa bi vpeljava genskih izboljšav v splošno medicinsko prakso po vsej verjetnosti pripeljala do globokega razkola med revnimi in bogatimi, ki bi si lahko privoščili drage postopke spreminjanja genskega ustroja. Povečanje neenakosti na tako radikalen način je nedvomno tista temna plat medalje in ena izmed največjih groženj omenjenih tehnologij.

Razvoj novih tehnik in tehnologij s seboj že od nekdaj prinaša dvome, strahove in skepso, vendar pa ti razlogi nikakor ne morejo biti dovolj tehtni za radikalno omejevanje razvoja, saj omenjene zdravstvene prakse v sebi v prvi vrsti nosijo izjemno pozitiven in človekoljuben naboj. S tem vprašanjem sem se ukvarjal tudi v hipotezi, ki govori o neustreznosti simptomatičnega zdravljenja težkih gensko pogojenih bolezni oziroma bolezni, ki izvirajo iz nepravilnosti v genomu. To sem potrdil tudi v svoji analizi, ki je pokazala, da so postopki genske terapije

in (glede na trenutno stanje razvoja) še bolj terapevtsko kloniranje trenutno najbolj obetajoči načini za zdravljenje oziroma odpravljanje nepravilnosti v človekovem genskem ustroju. Simptomatično zdravljenje, ki je glavno operativno načelo današnje medicine, je v primeru omenjenih bolezni povsem odpovedalo, saj lahko z njim rešimo neprimerno manj bolnikov, kot pa to obetajo postopki genske terapije in terapevtskega kloniranja.

Možnosti za nadaljnjo analizo in podrobnejše raziskave tako širokega in raznolikega področja se ponujajo kar same, še najbolj je to očitno v primeru terapevtskega kloniranja. Kot sem omenil že prej, uporaba izvornih celic v medicini napoveduje revolucijo, ki pa jo čaka še kar nekaj ovir do vsesplošne uporabe. Zato bi za nadaljnjo raziskavo priporočil predvsem poglobljeno analizo uporabe izvornih celic odraslih tkiv, saj je ta trenutno najbolj v razmahu, za kar sta vsaj dva razloga. Prvi je ta, da tehnika ne zbuja tako globokih moralno-etičnih zadržkov, kot to velja za ostale primerljive postopke, kar s seboj prinaša številne ugodnosti za raziskovalce. Drugi razlog pa je ta, da zdravljenje z izvornimi celicami medicina pozna že par desetletij in zato to področje ni popolna neznanka. Po drugi strani pa je zmožnost pridobivanja in kultiviranja izvornih celic sorazmerno novo odkritje, tako da je zaenkrat o možnih vplivih na družbo ter njene moralne vrednote pri nas bolj malo strokovne literature. To sem opazil tudi sam, saj večina virov na to temo v moji diplomski nalogi izvira predvsem s spleta in časopisnih člankov. Z nadaljnjim razvojem te veje medicine se bodo stvari premaknile tudi pri nas in raziskovalne naloge na to temo so v prihodnosti vsekakor priporočljive in koristne.

7. SEZNAM UPORABLJENE LITERATURE IN VIROV

7. 1. UPORABLJENA LITERATURA

MONOGRAFSKE PUBLIKACIJE; STROKOVNO GRADIVO

1. BENECKE, Mark (2002): THE DREAM OF ETERNAL LIFE: BIOMEDICINE, AGING AND IMMORTALITY. Columbia University Press, New York.
2. DENNIS, Carina, Richard, GALLAGHER (2001): THE HUMAN GENOME. Nature, Pelgrave, New York.
3. FUKUYAMA, Francis (2003): KONCE ČLOVEŠTVA: POSLEDICE REVOLUCIJE V BIOTEHNOLOGIJI. Učila International, Tržič.
4. GOODFIELD, June (1977): PLAYING GOD: GENETIC ENGINEERING AND THE MANIPULATION OF LIFE. Hutchinson, London.
5. HARRIS, John (1998): CLONES, GENES AND IMMORTALITY: ETHICS AND THE GENETIC REVOLUTION. Oxford University Press, Oxford in New York.
6. KLUG, William S., Michael R., CUMMINGS (1999): ESSENTIALS OF GENETICS. Prentice Hall, Saddle River.
7. MEHLMAN, Maxwell J., Jeffrey R., BOTKIN (1998): ACCESS TO THE GENOME. Georgetown University Press, Washington D.C.
8. OLIVER, Richard W. (2000): THE COMING OF BIOTECH AGE: THE BUSINESS OF BIO-MATERIALS. McGraw-Hill, New York.
9. RIDLEY, Matt (2002): GENOM: BIOGRAFIJA ČLOVEŠKE VRSTE. Učila International, Tržič.
10. RIFKIN, Jeremy (2001): STOLETJE BIOTEHNOLOGIJE: KAKO BO TRGOVINA Z GENI SPREMENILA SVET. Krtina, Ljubljana.
11. STURTEVANT, Alfred H. (2001): A HISTORY OF GENETICS. Cold Spring Harbor Laboratory Press and Electronic Scholarly Publishing Project, New York.
12. WILMUT, Ian, Keith, CAMPBELL, Colin TUDGE (2000): THE SECOND CREATION. Headline Book Publishing, London.

ZBORNIKI

1. GROSSBLATT, Norman (ur.) (2002): STEM CELLS AND THE FUTURE OF REGENERATIVE MEDICINE. National Academy Press, Washington D.C. Dostopno tudi na spletni strani: <http://darwin.nap.edu/books/0309076307/html/45.html>, datum dostopa: 20. marec 2006.
2. MURPHY, Timothy F., Marc A., LAPPE (ur.) (1994): JUSTICE AND THE HUMAN GENOME PROJECT. University of California Press, Berkley in Los Angeles.
3. SHANNON, Thomas A. (ur.) (1993): BIOETHICS: BASIC WRITINGS ON KEY ETHICAL QUESTIONS THAT SURROUND THE MAJOR, MODERN BIOLOGICAL POSSIBILITIES AND PROBLEMS. Paulist Press, New Jersey.
4. SHERLOCK, Richard, John D., MORREY (ur.) (2002): ETHICAL ISSUES IN BIOTECHNOLOGY. Rowman and Littlefield Publishers Inc., Lanham.
5. THOMASMA, David C., Thomasine, KUSHNER (ur.) (1996): BIRTH TO DEATH: SCIENCE AND BIOETHICS. Cambridge University Press, Cambridge.

LEKSIKONI IN PRIROČNIKI

1. ČRNE – HLADNIK, Helena (2004): IZBRANA POGLAVJA IZ GENSKEGA INŽENIRSTVA: PRIROČNIK ZA UČITELJE BIOLOGIJE. Zavod RS za šolstvo, Ljubljana.
2. SCHMID, Rolf (2003): POCKET GUIDE TO BIOTECHNOLOGY AND GENETIC ENGINEERING. Wiley – VCH, Weinheim.

ČLANKI V ZNANSTVENIH IN STROKOVNIH REVIJAH

1. KIRBY, Michael (1998): »Gensko preizkušanje in razlikovanje.« Glasnik Unesco, letn. 18, št. 59 (oktober 1998), str. 29 – 33.
2. MALI, Franc (2004): »Recent dilemmas in the social and legal regulations of biotechnology in the European Union.« VEST – Journal for Science and Technology Studies, letn. 17, št. 3 - 4 (2004), str. 39 – 61.

3. RAVNIK – GLAVAČ, Damjan (2000): »Pomen izsledkov projekta človeški genom za diagnosticiranje bolezni v prihodnje.« Slovenska pediatrija, let. 7 (2000), str. 110 – 116.

ČLANKI V TISKANIH OBČILIH

1. BOŠNJAK, Dragica (2002): Pogovor z dr. Heleno MEDEN – VRTOVEC: »Ne potrebujemo kloniranja: sodobna reproduktivna medicina.« Delo, 30. december 2002, str. 4.
2. CUNDER, Karina (2001): Pogovor z dr. Gregorjem TOMCEM: »Ovca Dolly ni klon!« Delo, Sobotna priloga, 18. avgust 2001, str. 4 – 6.
3. DER SPIEGEL (2001): »Poštevanka kloniranja človeka.« Delo, Sobotna priloga, 6. marec 2001, str. 26.
4. KOČMUR, Helena (2006): »Popkovnično kri bodo kmalu hranili tudi pri nas.« Nedelo, 19. marca 2006, str. 23.
5. MAJDIČ, Gregor (2001): »Dvojna vijačnica: vprašanja in dvomi, ki se porajajo ob razvoju genetike 1. del.« Mladina, št. 22 (4. junij 2001), str. 50 – 51
6. MAJDIČ, Gregor (2001): »Kloniranje in otroci po meri: vprašanja in dvomi, ki se porajajo ob razvoju genetike 2. del.« Mladina, št. 23 (11. junij 2001), str. 48 – 50.
7. MERŠOL, Mitja (2005): »Britanci klonirali človeški zarodek.« Delo, 21. maja 2005, str. 32.
8. NEKREP, Nada (2004): »Vsemogočne celice: nove možnosti za terapevtsko kloniranje« Delo, 23. februar 2004, str. 7.
9. TOMC, Gregor (1998): »Strah pred kloniranjem: Kaj je kralj odvrnil Malemu princu.« Delo, Sobotna priloga, 21. marec 1998, str. 40.
10. TRONTELJ, Jože (2003): »Drastično poseganje v naravni red: o etiki kloniranja ljudi za razplod.« Delo, Sobotna priloga, 4. januar 2003, str. 21 – 22.
11. VIRANT – KLUN, Irma (2003): »Dolga pot do klinične uporabe: kloniranje v terapevtske namene.« Delo, 24. februar 2003, str. 8 – 9.

7. 2. UPORABLJENI VIRI

VIRI Z MEDMREŽJA

1. Internet 1 – Biotehnologija: zgodovinski pregled. Dostopno na spletni strani: http://www.bfro.uni-lj.si/zoo/studij/mikro/mibt/zgodovina_bt.htm, datum dostopa: 25. junij 2005.
2. Internet 2 – History of Cloning. Dostopno na spletni strani: <http://library.thinkquest.org/20830/frameless/manipulating/experimentation/cloning/longdoc.htm>, datum dostopa: 25. junij 2005.
3. Internet 3 – Biotechnology: Timeline 2004. Dostopno na spletni strani: <http://www.biology.iupui.edu/biocourses/biol540/2background2k4.html>, datum dostopa: 27. junij 2005.
4. Internet 4 – Sequencing Whole Genomes: Hierarchical Shotgun Sequencing v. Shotgun Sequencing. Dostopno na spletni strani: <http://www.bio.davidson.edu/courses/genomics/method/shotgun.html#ss>, datum dostopa: 5. avgust 2005.
5. Internet 5 – Uradni list RS (1998): Zakon o ratifikaciji Konvencije o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino) in Dodatnega protokola o prepovedi kloniranja človeških bitij h Konvenciji o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (MVCPB). Dostopno na spletni strani: <http://www.uradni-list.si/1/ulonline.jsp?urlid=199870&dhid=22365>, datum dostopa: 15. avgust 2005.
6. Internet 6 – NIH (2005): Stem Cell Information: Stem Cell Basics. Dostopno na spletni strani: <http://stemcells.nih.gov/info/basics>, datum dostopa: 8. december 2005.
7. Internet 7 – NIH (2005): Stem Cell Information: Stem Cells and Diseases. Dostopno na spletni strani: <http://stemcells.nih.gov/info/health.asp>, datum dostopa: 8. december 2005.