

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Tina Bočko

**DRUŽBENO-ETIČNE IMPLIKACIJE RAZVOJA IN UPORABE
BIOTEHNOLOGIJE V MEDICINI**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2007

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

Tina Bočko

Mentor: izredni profesor dr. Franc Mali

**DRUŽBENO-ETIČNE IMPLIKACIJE RAZVOJA IN UPORABE
BIOTEHNOLOGIJE V MEDICINI**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2007

Rada bi se zahvalila mentorju za idejno usmerjanje med procesom nastajanja mojega diplomskega dela. Poleg tega pa Blažu in mojima staršema za spodbudo ter vesele trenutke.

Družbeno-etične implikacije razvoja in uporabe biotehnologije v medicini

Razvoj genskih tehnologij in njihovo uporabo v medicini je še posebej pospešil Projekt človeški genom. Aplikacije novih znanstvenih spoznanj na področju človeške genetike so omogočile izrazit napredek na področju diagnostike z uporabo genskega testiranja, medtem ko bo preoblikovanje preventivne in terapevtske medicine na podlagi razvoja genske terapije verjetno sledilo v bližnji prihodnosti. Sociološka obravnava teme razvoja in uporabe genskih tehnologij v medicini izpostavlja številne družbeno-etične implikacije. V znanstveni sferi poteka vedno večja komercializacija biotehnološkega področja, kar se odraža v spremembah profesionalnega etosa znanstvene skupnosti. Ena izmed posledic je tudi pojav nove evgenike, ki je prisotna v polju reproduktivnih odločitev posameznika ter pomembno vpliva na družbene in kulturne interpretacije konceptov izbire spola potomca, reproduktivne avtonomije, odgovornega starševstva ter genske bolezni. Naslednja tema je povezana z vprašanjem nastanka novih oblik družbene neenakosti, ki jih lahko povzročijo neenake možnosti dostopa do storitev genskih tehnologij ter diskriminacija, do katere lahko privede zloraba genskih informacij.

Ključne besede: genske tehnologije, komercializacija, znanstvena sfera, evgenika, družbena (ne)enakost.

Social and ethical implications of the development and application of biotechnology in medicine

The development of genetic technologies and their application in medicine was especially promoted by the Human genome project. Applications of new scientific knowledge in the field of human genetics have enabled extreme progress in diagnostics by use of genetic testing, whereas transformation of preventive and therapeutic medicine on the basis of genetic therapy is likely to follow in the near future. Sociological debate on the subject of development and application of genetic technologies in medicine opens numerous social and ethical implications. Growing commercialization is taking place in scientific sphere in the field of biotechnology, which is reflected in changes of professional ethos of the scientific community. One of the consequences is also the appearance of new eugenics, which is present in the field of individual's reproductive decisions and has an important influence on social and cultural interpretations of concepts such as choice of gender of the offspring, reproductive autonomy, responsible parenthood and genetic disease. Next issue is related to the question of appearance of new forms of social inequality, which can be caused by unequal opportunities of access to the services of genetic technologies and discrimination which could derive from abuse of genetic information.

Key words: genetic technologies, commercialization, scientific sphere, eugenics, social (in)equality.

KAZALO

1. UVOD	6
1.1 PROBLEMSKA IZHODIŠČA	6
1.2 HIPOTEZE	8
1.3 METODOLOGIJA	8
2. DEFINICIJA BIOTEHNOLOGIJE IN NJENA UPORABA V MEDICINI	9
2.1 TRADICIONALNA IN SODOBNA BIOTEHNOLOGIJA	9
2.2 BIOTEHNOLOGIJA V MEDICINI	12
2.3 PROJEKT ČLOVEŠKI GENOM (HUMAN GENOME PROJECT, HGP)	15
3. KOMERCIALIZACIJA ZNANSTVENE SFERE – PRIMER RAZVOJA BIOTEHNOLOGIJE V DRUGI POLOVICI 20. STOLETJA	20
3.1 DRUŽBENO-INSTITUCIONALNE FAZE V RAZVOJU MODERNE ZNANOSTI	20
3.2 DEJAVNIKI KOMERCIALIZACIJE PODROČJA BIOTEHNOLOGIJE	22
3.2.1 <i>Sodobna raziskovalna in razvojna politika ter zahteva po aplikaciji znanja</i>	22
3.2.1.1 Biotehnologija kot dejavnik nacionalne konkurenčnosti na Finskem	24
3.2.2 <i>Medsebojna odvisnost bazičnega in aplikativnega znanja ter pomen patentne zaščite</i>	27
3.2.3 <i>Spremembe profesionalnega etosa znanstvene skupnosti – Mertonova norma komunalnosti</i>	30
3.2.3.1 Biotehnološka raziskava na Univerzi Harvard	32
3.2.3.2 Biotehnološka raziskava na Univerzi TUFTS	33
4. EVGENIKA 21. STOLETJA KOT POSLEDICA UPORABE GENSKIH TEHNOLOGIJ TER NJENE DRUŽBENO-ETIČNE IMPLIKACIJE	36
4.1 DEFINICIJA IN ZGODOVINA EVGENIKE	36
4.1.1 <i>Evgenično gibanje v ZDA in nacistični Nemčiji</i>	37
4.2 POJAVNE OBLIKE EVGENIKE V SODOBNIH RAZVITIH DRUŽBAH	39
4.2.1 <i>Družbeno-etične implikacije pojava evgenike 21. stoletja</i>	40
4.2.1.1 Izbira spola potomca	41
4.2.1.2 Večanje reproduktivne avtonomije	43
4.2.1.3 Redefinicija koncepta odgovornega starševstva	44
4.2.1.4 Redefinicija koncepta genske mutacije	46
5. RAZVOJ IN UPORABA GENSKIH TEHNOLOGIJ – IZZIV DRUŽBENI ENAKOSTI?	49
5.1 DOSTOP DO GENSKIH TEHNOLOGIJ	49
5.2 DRUŽBENO-ETIČNE IMPLIKACIJE RAZVOJA IN UPORABE GENSKIH TEHNOLOGIJ	50
5.2.1 <i>Gensko testiranje</i>	51
5.2.2 <i>Genska terapija</i>	56
5.2.3 <i>Gensko izboljšanje</i>	57
5.3 VPLIV UPORABE GENSKIH TEHNOLOGIJ NA DRUŽBENO (NE)ENAKOST TER MEDNARODNA REGULATIVA BIOTEHNOLOGIJE V MEDICINI KOT NAJOPTIMALNEJŠA REŠITEV	58
6. SKLEP	62
7. LITERATURA	65

1. UVOD

1.1 Problemska izhodišča

Zdravje je ena osrednjih vrednot današnjega časa. Skrb zanj je pomembna, ker posamezniku omogoča višjo kvaliteto življenja na individualni ravni, poleg tega pa pogojuje njegovo delovanje v okviru družbenih struktur. Primarni cilj medicine je bil že od nekdaj ozdraviti človeka, vendar so se skozi njen razvoj spreminjala sredstva in njihov obseg za ohranjanje zdravja. Danes živimo v svetu hitrega tehnološkega napredka, ki tudi na področju medicine omogoča neverjetne dosežke. Zasluga za napredek v medicini, posebej na področju genetike, gre predvsem dovršitvi mednarodnega projekta imenovanega Projekt človeški genom. Razkritje človeškega genoma ter aplikacije novih spoznanj so že prinesle novosti na področju diagnostike v obliki genskega testiranja, v prihodnosti pa bodo verjetno preoblikovale tudi preventivno in terapevtsko medicino z razvojem genske terapije. Ker gre razvoj medicine in farmacije z roko v roki, se tudi slednja poslužuje tehnologije rekombinantne DNK za proizvodnjo zdravil, vakcin itd., saj omogoča hitrejšo in večjo dostopnost ter nekontaminiranost beljakovin, ki se jih je prej pridobivalo iz človeških tkiv.

S širjenjem znanja o naši genski naravi in dovzetnosti za posamezne bolezni imamo več nadzora nad našim zdravjem in našo prihodnostjo, vendar pa je glede na večdimenzionalnost razvoja in uporabe biotehnologije v medicini potrebno izpostaviti tudi nekatere družbeno-etične implikacije.

Družbeno-ekonomski pogoji v razvitih družbah so v drugi polovici dvajsetega stoletja privedli do drugačnega družbenega delovanja in organizacije sodobne znanosti, pa tudi do specifičnega načina produkcije znanstvenega vedenja in načinov znanstvene komunikacije. Raziskovalna in razvojna politika odkrito spodbujata soustvarjanje znanja s strani akterjev iz znanstvene in industrijske sfere. V tem kontekstu pridobiva na pomenu sistem pravic intelektualne zaščite, še posebej praksa patentne zaščite. Ta je v funkciji spodbujanja razvoja novih tehnologij, investiranja vanje in zagotavljanja razmer za uspešno industrijsko izvedbo novih tehnologij. Uspešno izvajanje patentne zaščite za posamezno državo predstavlja dejavnik gospodarske rasti, njena stopnja pa na dolgi rok izraža obseg gospodarskega razvoja. Končni produkt izvajanja patentne zaščite na področju biotehnologije je tudi pojav pravno-

etičnih vprašanj glede razlikovanja med izumom in odkritjem, dilem o nadzoru nad svetovnimi genskimi viri, visokih monopolnih cen storitev genskega testiranja itd. Vmesni produkt izvajanja patentne zaščite pa je prisotnost poslovnih skrivnosti v katere so vpeti tudi znanstveniki, ki sodelujejo z industrijsko sfero. Posledično se spreminja način komunikacije v znanstvenih krogih ter vloga samega znanstvenika.

Ena izmed dilem, ki spremlja razvoj biotehnologije in njeno uporabo v medicini je povezana z evgeniko. Evgenika je nauk o tem, kako doseči telesno in duševno zdrave potomce. Prva asociacija na besedo evgenika je verjetno najpogosteje holokavst ter je eden najtemnejših odrazov mešanice politike, znanosti, ideologije ter družbenih razmer, ki je ustvarila pogoje za njegovo uresničitev. Druga asociacija pa se lahko nanaša na uporabo genskih tehnologij v sodobnosti in prihodnosti demokratičnih družb. Genske tehnologije so po mnenju nekaterih kritikov sredstva za izvajanje mehke oblike evgenike, ki ni politično motivirana, ampak je domena posameznikove odločitve, vendar vseeno prinaša določene spremembe v vrednotah in pogledih v zvezi z nekaterimi koncepti. Odpira vprašanja posameznikove svobode v kontekstu reproduktivnih odločitev. V primeru prenatalne genske diagnostike ali celo genskega spreminjanja so otroci tista skupina, ki so potencialno lahko najbolj oškodovani, zato je na mestu vprašanje: v kolikšni meri so odločitve bodočih staršev izključno v korist njihovega potomca oziroma v kolikšni meri v ozadju na odločitve delujejo subjektivni kriteriji? Predvidevamo lahko, da bo prenatalna diagnostika v prihodnosti vedno bolj postajala del splošne zdravstvene prakse. Bodo starši veljali za neodgovorne, če bodo zavrnilo gensko testiranje svojih še ne rojenih otrok na podlagi verskih, filozofskih ali drugih prepričanj? Genska bolezen oziroma mutacija je vedno pogosteje označena kot genska napaka, ki bi jo bilo potrebno odpraviti. Z napredkom na področju genskih tehnologij bo v prihodnosti ta premik verjetno tudi mogoč. Kako bo takšna sprememba vplivala na tolerantnost družbe do genskih bolezni, ki bodo v neki meri še vedno prisotne? Kakšne bodo politike za zdravstveno šibkejšo?

Lahko uporaba genskih tehnologij privede do novih oblik družbene neenakosti? Predvidevamo lahko, da te nove tehnologije ne bodo dostopne vsem posameznikom, saj se že sedaj zdravstvene storitve istega tipa razlikujejo tako po kvaliteti kot po ceni. Genski podatki, ki jih proizvede gensko testiranje, lahko pomembno vplivajo na psihično stanje posameznika ter na različne odločitve, ki jih bo sprejemal v življenju (npr. o življenjskem stilu, izobrazbi, izbiri partnerja, načrtovanju otrok, karieri itd.). Pomembno vprašanje, na katerega je potrebno

najti ustrezen odgovor je tudi, kako zaščititi posameznikovo gensko zasebnost pred preobsežnimi interesi države, zavarovalnic in delodajalcev. Ali je sploh mogoče nadzirati hitrost in obseg razvoja genskih tehnologij ter na kakšen način?

1.2 Hipoteze

Prva hipoteza: Znanstvena sfera se na področjih, ki se razvijajo s pomočjo uporabe biotehnologije vedno bolj komercializira. To je mogoče zaslediti v smernicah raziskovalne in razvojne politike sodobnih družb, v uporabi znanstvenega vedenja za spodbujanje industrijskih inovacij in tržne konkurenčnosti gospodarstva, v uporabi patentne zaščite ter v spremembah profesionalnega etosa znanstvene skupnosti.

Druga hipoteza: Evgenika kot nauk o genskem zdravju potomcev je v sodobnosti prisotna že v vsakdanjem življenju z vsakdanjimi odločitvami, predvsem pa z uporabo genskih tehnologij. Posamezniki jo izvajajo individualno, torej brez prisile države kot je bilo značilno za prvo polovico dvajsetega stoletja in je del posameznikovega avtonomnega odločanja. Možnost uporabe genskih tehnologij za izboljšanje genske osnove naših potomcev spreminja pogled na koncepte kot so izbira spola potomca, reproduktivna avtonomija, odgovorno starševstvo ter genska bolezen oziroma mutacija.

Tretja hipoteza: Uporaba genskih tehnologij lahko dodatno zaostri družbeno neenakost na podlagi neenakih možnosti dostopa do teh tehnologij ter na osnovi diskriminacije, ki jo lahko povzroči zloraba genskih informacij. Omenjeno problematiko je potrebno rešiti po politični poti, in sicer z vzpostavitvijo mednarodnih sporazumov.

1.3 Metodologija

V diplomskem delu sem uporabila kritično-analitični pristop, ki vključuje obravnavo in interpretacijo sekundarnih pisnih virov (predvsem monografskih publikacij, zbornikov ter strokovnih člankov in nekaterih elektronskih virov).

2. DEFINICIJA BIOTEHNOLOGIJE IN NJENA UPORABA V MEDICINI

2.1 Tradicionalna in sodobna biotehnologija

Začetki tradicionalne biotehnologije segajo v obdobje okoli 10.000 let pr.n.š., nanašajo pa se na vzrejo živali, gojenje rastlin ter uporabo mikroorganizmov za pridobivanje živil (npr. za kruh, jogurt, sir, pivo, vino itd.), predvsem na območju današnjega Srednjega Vzhoda, Vzhoda ter Južne in Severne Amerike. O sodobni biotehnologiji lahko začnemo govoriti okoli sredine 70. let oziroma z razvojem genskega inženiringa¹ in ostalih novejših disciplin, kot so transfer embrija, molekularna biologija in kultura tkiv (glej Reiss in Straughan 1996: 2). Tehnološka uporaba sodobne biotehnologije se je začela leta 1978 s proizvodnjo humanega inzulina v *E. coli*² pri podjetju Gentech (glej Raspor 2000: 2). Reiss in Straughan poudarjata, da se tradicionalna biotehnologija od sodobne razlikuje v treh pomembnih pogledih (glej Reiss in Straughan 1996: 5). Prva sicer prav tako obsega križanje vrst, ki se po naravni poti verjetno ne bi zgodile, vendar so le-te med seboj tesno povezane. Genski inženiring pa vključuje npr. vsaditev človeških genov v prašiča ali pa genov bakterije v rastline. Drugič, razvoj sodobne biotehnologije je mnogo hitrejši. Tretjič, tradicionalna biotehnologija obsega relativno majhno število vrst. Šlo je predvsem za rastlinske in živalske vrste, ki so vključene v prehrambeno industrijo. Sodobna biotehnologija pa vključuje raziskave in aplikacijo dognanj na področju medicinske, farmacevtske, fermentacijske, živilske, kmetijske ter okoljske tehnologije.

Besedo biotehnologija je skoval Karel Ereky leta 1917, ko je industrijska mikrobiologija že uporabljala nekatere bioprocenjske tehnologije (npr. krmni kvas in glicerol ter aerobna obdelava odpadnih voda) (glej Raspor 1996: 781). Biotehnologija nima neke splošne definicije, saj je ena najhitreje rastočih vej znanosti zadnjih par desetletij - še vedno se razvija in dobiva nove razsežnosti. Na splošno lahko rečemo, da vključuje naslednje razvojne smeri:

¹ Gensko inženirstvo, 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).

² *Escherichia* je rod gramnegativnih bakterij, ki so razširjene v naravi in so za človeka lahko patogene; *Escherichia Coli* je vrsta ešerihij, ki so normalno prisotne v črevesju človeka, patogeni sevi pa povzročajo vnetja črevesja z diarejami, urogenitalnega trakta, meningitis in bakteriemijo (prisotnost bakterij v krvi) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

(mikro)biologijo, molekularno biologijo z genetiko, biokemijo in inženirstvo. Znani slovenski strokovnjak s področja biotehnologije Peter Raspor pravi, da »v bistvu vse definicije poudarjajo pomen organizma in spreminjanja ter uravnavanja njegovih dednih in fizioloških funkcij s pomočjo bioprocenih postopkov za proizvodnjo ter servis človeku« (Raspor 2000: 2). Radovan Komel jo opredeli še natančneje, ko pravi, da je zasnovana predvsem na uporabi tehnologije rekombinantne DNK, monoklonskih protiteles³ in novih procesnih tehnik (glej Komel 2000: 104). Raspor je mnenja, da bo skupina tradicionalnih biotehnologij v prihodnosti minimizirana, če ne bo vključevala spoznanj genskega inženirstva (glej Raspor 2000: 5).

³ Monoklonska protitelesa so populacija enakih protiteles, ki jih izdeluje posamezni klon limfocitov B (te celice pri imunskem odgovoru začnejo v velikem številu izdelovati protitelesa) z identičnim prepoznavnim mestom za določen antigen (tisto kar hoče telo uničiti) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

Nekatere najpomembnejše definicije biotehnologije iz dokumentov različnih strokovnih združenj navajam v naslednji tabeli:

Tabela 2.1.1: Definicije biotehnologije

Biotehnologija je integrirana uporaba biokemije, mikrobiologije in inženirskih znanosti, z namenom doseči tehnološko (industrijsko) uporabo zmožnosti mikrobnih celic in celic višjih organizmov ali njihovih delov. EVROPSKA FEDERACIJA ZA BIOTEHNOLOGIJO
Biotehnologija se ukvarja z uvedbo bioloških metod v okviru tehničnih procesov in industrijske proizvodnje. Vključuje uporabo mikrobiologije in biokemije skupaj s tehnično kemijo in procesnim inženirstvom. NEMČIJA
Biotehnologija se sestoji iz industrijske uporabe potencialnih mikrobnih, rastlinskih in živalskih celic in njihovih subcelularnih frakcij. FRANCIJA
Biotehnologija je tehnologija, ki uporablja biološke pojave za kopiranje in proizvodnjo različnih uporabnih snovi. JAPONSKA
Biotehnologija je uporaba bioloških organizmov, sistemov ali procesov tako za proizvodnjo kot za servisiranje industrije. VELIKA BRITANIJA
Biotehnologija je uporaba bioloških procesov z mikrobnimi, rastlinskimi in živalskimi celicami ter njihovimi deli za proizvodnjo dobrin ali uslug. KANADA
Biotehnologija je znanost o proizvodnih procesih, ki temeljijo na delovanju mikrobov in njihovih aktivnih komponent kot tudi na uporabi celic višjih organizmov. Medicinska tehnologija, kmetijstvo in tradicionalne metode izboljšanja in selekcije niso splošno pojmovane kot biotehnologija. NIZOZEMSKA
Biotehnologija je uporaba biokemije, biologije, mikrobiologije in kemijskega inženirstva za industrijske procese in proizvode, vključujoč zdravila, energijo, kmetijstvo in okolje. IUPAC
Biotehnologija vključuje uporabo znanstvenih in inženirskih principov za procesiranje materialov z biološkimi agensi z namenom zagotavljanja dobrin. OECD

(Vir: Raspor po Anon 2000: 3).

2.2 Biotehnologija v medicini

Sodobna biotehnologija se na področju človeške medicine razvija v smeri genskih tehnologij (te obsegajo gensko diagnostiko ter gensko terapijo) in biomedicinske pomoči pri spočetju ter presajanju organov (pričakovanja so usmerjena predvsem v ksenotransplantacijo⁴) (glej Trontelj 2000: 180). V nadaljevanju se bom osredotočila na razvoj in uporabo genskih tehnologij.

Gensko pogojene bolezni povzročijo prizadetost samega bolnika, poleg tega pa predstavljajo čustveno, finančno in organizacijsko breme svojcem ter družbi in zdravstveni sferi. Komel navaja, da so le-te med glavnimi vzroki smrtnosti pri otrocih do petnajstega leta starosti in odraslih v drugem obdobju življenja (glej Komel 2000: 105). Delijo se na enogenske (monogenske), večgenske (poligenske) ter večfaktorske bolezni. Prve so posledica mutacije⁵ ali več vrst mutacij v enem genu ter imajo značilen način delovanja. Delimo jih na avtosomno recesivne⁶, avtosomno dominantne⁷ in spolno vezane bolezni⁸. Večgenske bolezni so posledica mutacij v različnih genih, če pa na obliko bolezni vplivajo tudi drugi dejavniki (npr. okoljski), govorimo o večfaktorskih boleznih (primer so bolezni srca in ožilja⁹, sladkorna bolezen¹⁰, Alzheimerjeva bolezen¹¹, shizofrenija¹²). V populaciji se večina genskih mutacij

⁴ Ksenotransplantacija pomeni »pridobivanje organov za presaditev iz gensko spremenjenih domačih živali« (Trontelj 2000: 180).

⁵ Genska mutacija pomeni spremembo v zaporedju nukleotidov v molekuli DNK (Črne-Hladnik 2004: 14). Nukleotid je »podenota molekule DNK ali RNK; sestavljena iz sladkorja (deoksiriboza ali riboza), fosfatne skupine in ene od petih organskih baz (adenin, timin, gvanin, citozin in uracil)« (Črne-Hladnik 2004: 140).

⁶ Avtosomno recesivna bolezen se pojavi »pri osebah, ki imajo mutirana oba alela homolognega genskega para. Heterozigoti, ki imajo mutiran samo en alel genskega para, so fenotipsko zdravi, vendar prenašalci mutacije. Za otroke heterozigotnih staršev pa obstaja 25 odstotna verjetnost, da podedujejo od vsakega starša mutiran alel in zbolijo« (Črne-Hladnik 2004: 137). Primeri bolezni so: cistična fibroza, anemija srpastih celic, Tay-Sachsova bolezen.

⁷ Avtosomno dominantna bolezen »se pojavi pri osebah, ki imajo mutiran en alel od obeh alelov genskega para. Če je eden od staršev bolnik, imajo otroci 50 odstotkov možnosti, da tudi sami zbolijo« (Črne-Hladnik 2004: 137). Primer bolezni: Huntingtonova bolezen.

⁸ Spolno vezana bolezen je posledica mutacije na spolnih kromosomih. Primer bolezni: hemofilija ali Duchennova mišična distrofija (Črne-Hladnik 2004: 142)

⁹ Med boleznih srca in ožilja uvrščamo možgansko kap, motnje srčnega ritma, aterosklerozo, angino pectoris ter anevrizme (glej Internetni vir 10).

¹⁰ Sladkorna bolezen je motnja v presnovi ogljikovih hidratov, maščob in beljakovin zaradi pomanjkanja insulina ali zaradi neobčutljivosti perifernih receptorjev na insulin s hiperglikemijo (zvišano ravno glukoze v krvi), glukozurijo (prisotnostjo glukoze v urinu), poliurijo (izločanjem nenormalno velike količine urina), žejo, hujšanjem, nagnjenostjo k infektom, mikroangiopatijo (boleznijo majhnih krvnih žil) in pospešeno aterosklerozo (bolezensko zatrditvijo aorte, arterij in včasih tudi ven) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹¹ Alzheimerjeva bolezen je presenilna ali senilna demenca z značilnimi argirofilnimi, amiloidnimi lehami (omejena ploščata bolezenska sprememba v tkivu), nevrofibrilnimi pentljami in difuzno atrofijo (zmanjšanjem tkiva) možganske skorje (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹² Shizofrenija je endogena (ki nastane iz notranjih vzrokov) psihoza mlajšega starostnega obdobja (najpogosteje med 25. in 34. letom), ki poteka z remisijami (začasnimi izboljšanji bolezenskega stanja), osnovnimi simptomi

vzdržuje s prenosom mutiranih genov s staršev na potomce oziroma z vnosom novih mutacij - to so tako imenovane pridobljene mutacije. Vzrok za nastanek genskih bolezni pa so lahko tudi kromosomske nepravilnosti, ki pomenijo spremembe v številu kromosomov in njihovi zgradbi. Črne-Hladnik navaja najpogostejše vrste strukturnih sprememb: »izguba dela kromosoma, podvojitve določenega odseka DNK, premestitev odseka DNK na nek drug položaj v genomu¹³, na primer v drug kromosom, in zamenjava smeri odseka, ne da bi pri tem prišlo do njegove izgube« (Črne-Hladnik 2004: 14). Najpogostejša bolezen zaradi kromosomske motnje je Downova bolezen (sindrom)¹⁴, ko se 21. kromosom pojavlja v treh, namesto v dveh kopijah. Genske mutacije povzročajo od 3.000 do 4.000 dednih bolezni.

Gensko diagnostiko se določa na podlagi genskega testiranja, ki pomeni analizo genov. Pred tem so gensko pogojene bolezni diagnosticirali na osnovi biokemijskih testov. S temi so analizirali genske produkte, npr. encime in ostale beljakovine, vendar pa je ta diagnostika omejena, ker za večino genskih bolezni ključna beljakovina še ni poznana (glej Črne-Hladnik 2004: 15). Gensko testiranje se uporablja pri pacientih s simptomi bolezni, pri pridobljenih somatskih hibah (npr. rakava obolenja), pri nalezljivih boleznih, pri sumu na bodočo bolezen (predrojstveno gensko testiranje, gensko testiranje novorojenčkov) ter za testiranje nosilca ene kopije recesivnega gena (glej Mehlman in Botkin 1998: 21-29). Gensko testiranje lahko odkrije ali izključi že obstoječo gensko bolezen oziroma nagnjenost k taki bolezni. Obvezno ga mora spremljati gensko svetovanje z usposobljenim osebjem (to prav tako velja za gensko terapijo). Trenutno se nastanek genske bolezni lahko prepreči z abortiranjem zarodka pri katerem odkrijejo genske mutacije oziroma z oploditvijo *in vitro*¹⁵. Pri tem je potrebno omeniti, da je precej monogenih bolezni že mogoče odkriti, za diagnosticiranje večgenskih in večfaktorskih bolezni pa bo potrebno še nekaj časa. Tretji način preprečevanja razvoja genskih bolezni pa je genska terapija, ki je trenutno še v kliničnem eksperimentalnem obdobju.

na področju mišljenja, čustvovanja in hotenja ter akcesornimi (dodatnimi) simptomi, zlasti akustičnimi halucinacijami in blodnjami, pogosto preide v kronično stanje (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹³ Genom je »celoten dedni zapis celice, celotno zaporedje DNK v klični (zarodni) ali telesni celici« (Črne-Hladnik 2004: 138).

¹⁴ Downov sindrom, se klinično kaže z epikantusom (prirojena navpična kožna guba na notranjih straneh očesnih rež, ki deloma pokriva notranji očesni rob) in značilno poševno lego očesnih rež ter zato mongoloidnim videzom, splošno mišično hipotonijo (zmanjšanim tonusom mišic) in drugimi telesnimi znaki ter duševno manjrazvitostjo; sinonim: mongoloidnost (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹⁵ *In vitro* oploditev je oploditev v epruveti, »ki ji sledi preiskava DNK po ene celice iz vsakega na tak način dobljenega zarodka, ko je ta še na stopnji osmih celic. To omogoča, da v maternico bodoče matere vnesemo le tiste zarodke, pri katerih je vsaj en gen homolognega genskega para normalen« (Komel 2000: 106).

Gensko terapijo se uporablja v primeru genske mutacije, torej če geni ne proizvajajo funkcionalnih proteinov. Nanaša se na vnos funkcionalnih genov v telesne celice pacienta in »je v osnovi oblika tehnologije rekombinantne DNK, ki združuje dognanja molekulske biologije in medicinskih ved za zdravljenje bolezni« (Komel 2000: 107). Govorimo lahko o dveh vrstah genske terapije, in sicer o somatskem genskem zdravljenju, ki se nanaša na posamezna telesna tkiva, in o jedrni terapiji, kjer gre za odpravljanje genske napake v kličnih celicah, v oplojenem jajčecu ali v nediferenciranih celicah zarodka. Napovedujejo, da bodo odkritja o človeškem genomu kmalu omogočala zdravljenje nekaterih enogenskih bolezni s somatsko gensko terapijo. Prvi klinični poskusi genskega zdravljenja so bili opravljeni pri boleznih kot so: družinska hiperholesterolemija¹⁶, cistična fibroza¹⁷, pomanjkanje α_1 -antitripsina¹⁸, pomanjkanje adenoziinske deaminaze¹⁹ (glej Komel 2000: 107) ter različnih oblikah raka²⁰, hemofiliji²¹ in nekaterih neozdravljivih infekcijskih boleznih kot je AIDS²² (glej Črne-Hladnik 2004: 20). Komel komentira uspešnost zdravljenja s somatsko terapijo: »Za večino opravljenih poskusov velja, da so sicer za krajši čas uspeli pri bolnikih vzpodbuditi opazno povečanje manjkajočih beljakovin, v nekaterih primerih so uspeli celo skoraj v celoti normalizirati fenotip, vendar je splošna ocena, da stanje še ne omogoča vsesplošne uporabe tega načina zdravljenja« (Komel 2000: 107). Jedrna genska terapija trenutno pomeni samo teoretično možnost, saj medicina še ne obvlada mehanizmov natančnega vgrajevanja genov v

¹⁶ Hiperholesterolemija je nenormalno zvišana koncentracija holesterola v krvni plazmi. Družinska hiperholesterolemija pa je genetsko pogojena znižana koncentracija celičnih receptorjev za LDL (low density lipoprotein – lipoprotein majhne gostote; 'slab holesterol'), kar je vzrok zvišane plazemske koncentracije LDL oziroma hiperholesterolemije (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹⁷ Cistična fibroza je avtosomno recesivno dedna bolezen, ki kaže spremembo v sestavi izločkov eksokrinih žlez, katerih sluz je nenormalno gosta in zelo viskozna, kar povzroča mašenje in dilatacijo (razširitev) izvodil z okoljno fibrozo (razraščenje veziva), zlasti v pljučih in pankreasu; sinonim: mukoviscidoza (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹⁸ Pomanjkanje α_1 -antitripsina je pomanjkanje plazemske beljakovine iz skupine alfa1-globulinov, ki nastaja v jetrih in je fiziološki inhibitor tripsina (encima, ki sodeluje pri presnovi beljakovin) in drugih proteolitičnih encimov (encimov, ki razgrajujejo beljakovine) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

¹⁹ Pomanjkanje adenoziinske deaminaze je bolezen »do katere pride zaradi napake v genu, ki nosi navodilo za sintezo encima adenzin-deaminaza. Odsotnost omenjenega encima vodi do uničenja limfocitov, ki so ključni za nemoteno delovanje našega obrambnega sistema« (Črne-Hladnik 2004: 20). Izraža se kot nagnjenost k resnim, ponavljajočim se okužbam, ki so lahko usodne.

²⁰ Rak je definiran kot tisto, kar nastane iz epitelijskega tkiva (karcinom) ali iz veziv ali opornin (sarkom) in zaradi nebrzdane proliferacije celic uničuje preeksistentno ortotopno tkivo (tkivo, ki je nekje normalno prisotno) ter dela zasevke; sinonim maligna novotvorba, maligni tumor, malignom (glej Slovenski e-slovar).

²¹ Hemofilija je recesivno dedna, samo pri moških pojavljajoča se bolezen zaradi pomanjkanja specifičnega koagulacijskega faktorja (faktorja strjevanja krvi), pri kateri nastanejo same od sebe ali po neznatni poškodbi krvavitve v koži, mišicah, sklepih, dlesnih, jeziku, telesnih votlinah in iz sečil (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

²² AIDS je smrtna nalezljiva bolezen, zlasti homoseksualcev in narkomanov (opisana prvič 1978 v ZDA), ki jo povzroča virus humane imunske pomanjkljivosti in se kaže z oportunističnimi okužbami, pogosto tudi Kaposijevim sarkomom; sinonim: sindrom pridobljene imunske pomanjkljivosti (glej Slovenski medicinski e-slovar).

genom, nepoznani pa so tudi kratkoročni in dolgoročni učinki tovrstnega posega. Poleg tega vzbuja močne etične pomisleke, ker se njen učinek prenaša tudi na bodoče generacije, zato so poskusi prepovedani.

Med drugim se je začelo razpravljati tudi o genskem izboljšanju (angl. genetic enhancement), katerega cilj bi bil spreminjanje zdravega genskega materiala z namenom, da bi ga izboljšali. Primerjamo ga lahko z lepotno kirurgijo, vendar je med njima pomembna razlika - gensko izboljšanje predstavlja mnogo bolj drastičen poseg, saj gre za spreminjanje genotipa. Nekateri so že pred koncem devetdesetih let prejšnjega stoletja napovedovali, da se bo to področje uspešno razvilo v približno dvajsetih do tridesetih letih (glej Mehlman in Botkin 1998: 35). Gensko izboljšanje bi lahko podaljšalo človekovo življenje, zvišalo njegovo vzdržljivost, inteligenco, lahko bi manipuliralo z barvo oči, telesno težo ter vplivalo na osebnost. Mehlman in Botkin izpostavljata, da ameriška družba že sedaj namenja ogromne vsote denarja za samo-izboljšanje videza v obliki diet, telesne vadbe ter plastične kirurgije. Po njunem mnenju bi možnost genskega izboljšanja človekovih lastnosti pomenila vrtooglave vsote zaslužka, zato lahko to področje precej motivira biotehnološka podjetja za raziskave (glej Mehlman in Botkin 1998: 37).

Skratka, vloga zdravnika v enaindvajsetem stoletju bo po Komelu naslednja: »Zdravnik jutrišnjega dne bo molekularni kirurg. Popravljanje slabo delujočih genov, nadomeščanje okvarjenih genov s strukturno in funkcijsko neoporečnimi ter inhibiranje za zdrav organizem škodljivih genov v malignih tkivih in parazitskih oziroma infektivnih organizmih bodo vsakodnevna praksa medicine enaindvajsetega stoletja« (Komel 2000: 120).

2.3 Projekt človeški genom (Human Genome Project, HGP)

»Gen je daleč naokoli najbolj sofisticiran program« (Bill Gates v Dennis in Gallagher 2001: 19).

Projekt človeški genom je primer organizacijsko in infrastrukturno izredno zahtevnega projekta, ki se je uresničil v obdobju "velike znanosti" (pojem "big science" oziroma "velika znanost" je prvi uporabil Derek de Solla Price). Eden bistvenih pogojev za izvedbo projekta je

bil predvsem razvoj informacijske tehnologije, ki se je združil z biologijo in tako s pomočjo najzmogljivejših računalnikov²³ omogočil razkritje genoma. Zanj je bilo značilno tudi timsko orientirano znanstveno delo v katerega so bili vključeni znanstveniki iz več držav, pogoj za uspešen in hiter razvoj zamisli o razkritju človeškega genoma pa so bili veliki znanstveni inštituti ter drage laboratorijske naprave. Stroški izvedbe so bili visoki, delilo pa si jih je več držav, ki so sodelovale v samem raziskovalnem procesu.

Iniciativa za načrt, katerega osnovna ideja je bila dešifriranje temeljne strukture DNK, se je porodila sredi osemdesetih let prejšnjega stoletja s strani Ameriškega nacionalnega raziskovalnega odbora z Nacionalne znanstvene akademije ter Oddelka kongresa, ki je zadolžen za vrednotenje tehnologije (glej Mehlman in Botkin 1998: 13). Ameriški kongres je odobril finančna sredstva za petnajstletno obdobje in leta 1990 je načrt, ki so ga poimenovali Projekt človeški genom, uradno začel delovati (glej Dennis in Gallagher 2001: 30). Skupina znanstvenikov, ki je sodelovala znotraj HGP-ja se je imenovala Mednarodni konzorcij za določanje zaporedja človeškega genoma (International Human Genome Sequencing Consortium, IHGSC). Vzporedno s HGP-jem je od septembra 1999 kartiranje človeškega genoma potekalo tudi v zasebnem ameriškem podjetju Celera Genomics s Craigom Venterjem na čelu. Junija 2000 je Organizacija človeški genom (Human Genome Organization, HUGO) skupaj s Celero Genomics razglasila delovni osnutek z 90 odstotki razkritega nukleotidnega zaporedja človeškega genoma. 14. aprila 2003 pa so Nacionalni raziskovalni inštitut človeškega genoma (National Human Genome Research Institute), Oddelek za energijo (the Department of Energy) in Mednarodni konzorcij za določanje zaporedja človeškega genoma (International Human Genom Sequencing Consortium, IHGSC) objavili njegovo dovršeno verzijo. Projekt danes usklajuje HUGO pri kateri sodeluje več kot šestdeset laboratorijev iz ZDA, Evrope, Kanade, Rusije in Japonske. Še vedno pa poteka dešifriranje genomov pomembnih modelnih živalskih vrst (glej Črne-Hladnik 2004: 24). Ena izmed nalog v prihodnosti je dekodiranje funkcije vsakega posameznega človeškega gena.

Pri projektu je sodelovalo več kot 2.000 znanstvenikov iz 20-ih institucij (Inštitut Whitehead za biomedicinske raziskave v ZDA, Center Sanger v Veliki Britaniji, Washingtonski univerzitetni center za določanje zaporedja genoma v ZDA, Oddelek za energijo pridružen

²³ Venetianer navaja, da so najboljše biološke publikacije polne raziskav brez enega resničnega eksperimenta. Raziskovalni podatki so pridobljeni iz podatkovnih baz, računalnik pa je edino eksperimentalno orodje (glej Venetianer 2003: 64)

Inštitutu genoma v ZDA ter Baylor College Medicinskega centra za določanje zaporedja človeškega genoma iz ZDA so prispevali k 85 odstotkom odkritega zaporedja)²⁴, ki so locirane v šestih državah. To so bile ZDA, Velika Britanija, Nemčija, Francija, Japonska in Kitajska, ki so projekt tudi financirale, stal pa je 3 milijarde ameriških dolarjev (glej Dennis in Gallagher 2001: 30). Uspešno je bil zaključen več kot dve leti pred postavljenim rokom.

Črne-Hladnik navaja nekatere temeljne ugotovitve, ki so rezultat Projekta človeški genom (glej Črne-Hladnik 2004: 25-26):

- človeški (haploidni) genom je zgrajen iz 3,1647 milijarde baznih parov (par tvorita adenin in timin oziroma gvanin in citozin) in je dolg približno 1,1 metra;
- človeški genom vsebuje 30.000 genov;
- jedro vsake človeške celice vsebuje 22 parov homolognih kromosomov oziroma avtosomov in par spolnih kromosomov (v ženskih celicah sta dva enaka, X kromosoma, v moških pa dva različna, X in Y). Na prvem kromosomu se nahaja največ genov, to je 2.968, najmanj pa na kromosomu Y (231);
- za shranitev podatkov genoma bi potrebovali 3 GB (gigabajte) računalniškega spomina;
- velikost genov se razlikuje: gen je povprečno sestavljen iz 3000 baznih parov, največji poznani gen pa vsebuje 2,4 milijona baznih parov in nosi navodilo za izdelavo beljakovine distrofin, ki je pomembna za normalno zgradbo in delovanje mišičnih celic;
- vsi ljudje imamo skoraj enako (99,9%) nukleotidno zaporedje molekule DNK. Razlikujemo se le v približno 0,1 odstotku zaporedja nukleotidov, to pa so približno trije milijoni nukleotidov od 3,2 milijarde vseh v posamezni celici;
- nukleotidni zaporedji molekule DNK človeka in šimpanza sta si v 98 odstotkih enaki.

Na temelju ocen posameznih strokovnjakov na tem mestu izpostavljam naslednje pomembne posledice, ki jih je prinesla dovršitev HGP-ja:

Prvič, za samo znanost. Investiralo se je v razkritje človeškega genoma, vzporedno pa tudi v razvoj tehnologije in izobraževanje znanstvenikov (glej Dennis in Gallagher 2001: 31).

²⁴ Iz ostalih držav so sodelovali tudi Center genomskih znanosti RIKEN iz Japonske, Oddelek za genomske analize, Jena in Inštitut Maxa Plancka iz Nemčije, Genoscope in CNRS UMR-8030 iz Francije, Pekinški inštitut genomike iz Kitajske itd.

Drugič, izsledki tega projekta so aktualni predvsem za aplikacijo v medicini. Poznavanje človeškega genoma in aplikacije tega znanja bodo v prihodnosti preoblikovali preventivno, diagnostično in terapevtsko medicino. V zvezi s tem so zanimive ugotovitve Komela:

»Odkritje specifičnih bolezenskih genov pomeni bistven napredek v razumevanju vzrokov, mehanizmov in poteka bolezni, kar v praksi po eni strani omogoča hitro in izredno natančno klinično (in tudi predrojstveno) diagnostiko ter s tem ustrezno medicinsko genetsko svetovanje, podporo pri zdravljenju in pri nadzoru (preprečevanju) genetskih bolezni in nepravilnosti, po drugi strani pa tudi vstop v bodoče gensko zdravljenje (gensko terapijo). Raziskave in njihov prenos v medicino je po letu 1990 zelo pospešil Projekt človeški genom, tako da danes že govorimo o obdobju molekulske medicine, ki uporablja in bo v prihodnosti še bolj uporabljala postopke in materiale, ki izhajajo iz genske tehnologije in proizvodnje monoklonskih protiteles« (Komel 2000: 104).

Tretjič, vzporedno z medicinsko se pojavlja tudi farmacevtska uporaba znanja o človeškem genomu. Komel izpostavlja, da je namen sodobne farmacevtske biotehnologije pridobiti gensko spremenjene mikroorganizme, ki bi sintetizirali velike količine beljakovin in bili uporabni kot zdravila ter pridobiti nekatere sekundarne metabolite, kot npr. antibiotike, alkaloide²⁵ in vitamine (te so v izhodiščnih organizmih navzoči le v majhnih količinah ali pa so težko dostopni) (glej Komel 2000: 109). Dodaja, da lahko na področju rekombinantnih zdravil med večje uspehe uvrstimo proizvodnjo rekombinantnega človeškega rastnega faktorja²⁶, insulina²⁷, rekombinantnih vakcin²⁸ itd. Prednosti rekombinantnih beljakovin, ki se jih sicer pridobiva iz človeških tkiv sta proizvodnja ter nekontaminiranost s patogenimi agensi kot npr. virus hepatitisa B in C ter AIDS-a (glej Komel 2000: 110). Vendar pa po mnenju Drinovca »biotehnologija ne bo nadomestila tradicionalne farmakopeje, ne bo ji konkurirala, ampak jo bo dopolnjevala« (Drinovec 1997: 513).

²⁵ Alkaloid je bazična heterociklična spojina pretežno rastlinskega izvora, ki vsebuje enega ali več dušikovih atomov in ima močan farmakološki učinek (glej Slovenski medicinski e-slovar).

²⁶ Rekombinantni človeški rastni faktor je polipeptid, ki spodbuja celično proliferacijo (razmnoževanje) in rast ter je pridobljen z gensko tehnologijo (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

²⁷ Insulin je beljakovinski hormon, ki ga izločajo celice B pankreasnih otočkov (to so celice v trebušni slinavki). Njegovi preparati se uporabljajo za parenteralno (intravensko) zdravljenje sladkorne bolezni (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

²⁸ Rekombinantne vakcine so cepiva, pridobljena z gensko tehnologijo (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

Četrtrič, HGP je vplival tudi na tip biološkega raziskovanja, ki je bilo pred tem precej individualizirano. V HGP pa so se razvili interdisciplinarni timi, ki so vključevali inženirje, informatike in biologe. Nastala je nova veja znanosti, bioinformatika (glej Internetni vir 1).

Petič, HGP lahko z znanjem, ki ga je ustvaril, pomembno vpliva na posameznike, družine in družbo. Leta 1990 je bil v okviru HGP-ja ustanovljen Program etičnih, pravnih in družbenih implikacij (Ethical, Legal and Social Implications Program, ELSI Program), ki je za svoje delovanje prejemal 3-5 odstotkov letnega proračuna HGP-ja in predstavlja največji bioetični program na svetu. Financira raziskovanje na področju etike, prava, ekonomije itd. v kontekstu aplikacij genskih tehnologij in informacij²⁹. Dennis in Gallagher navajata nekatera specializirana področja preučevanja tega programa: »poštena uporaba genskih informacij, vzdrževanje zasebnosti in zaupnosti genskih informacij, problemi zavestne privolitve za gensko testiranje, komercializacija odkritij genskih raziskav in izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov in zakonodajalcev« (Dennis in Gallagher 2001: 51).

S sociološkega vidika zbuja pomisleke predvsem uporaba genskih informacij posameznikov izven diagnostičnega in terapevtskega konteksta. V prvi vrsti gre za uporabo teh informacij s strani države, in sicer pri kreiranju pravnih in regulatornih politik, pri civilni in kriminalni forenziki ter pri reševanju problemov v javnem zdravstvu. Po drugi strani pa gre za uporabo genskih informacij posameznikov v komercialne namene s strani zavarovalnic in delodajalcev.

²⁹ Nekateri avtorji opozarjajo na določene pasti, ki se pojavljajo v okviru tovrstnih raziskav. Fukuyama na primer pravi, da lahko to »razumemo kot pohvalno upoštevanje etičnih razsežnosti znanstvenih raziskav ali pa kot neke vrste varščino, ki jo znanstveniki plačujejo, da se znebijo etikov« (Fukuyama 2003: 232). Dodaja, da v razpravah o kloniranju, raziskavah zarodnih poti, inženiringu ključne linije etiki pogosto zavzamejo najbolj popustljivo stališče. Gre za nekakšno simbiozo pri kateri tisti, ki naj bi nadzirali dejavnost industrije postanejo njen posrednik. Eden izmed razlogov za to je tudi odvisnost nadzornikov od nadzorovanih, saj slednji zagotavljajo informacije in finančna sredstva. Fukuyama dodaja, da si morajo etiki, ki nenehno opozarjajo na kršenje moralnih norm, močno prizadevati za pridobitev spoštovanja znanstvenikov, še posebej, če so Nobelovi nagrajenci za molekularno biologijo, obratno pa večinoma ni tako.

3. KOMERCIALIZACIJA ZNANSTVENE SFERE – PRIMER RAZVOJA BIOTEHNOLOGIJE V DRUGI POLOVICI 20. STOLETJA

Krimsky navaja, da se je komercializacija medicinskih znanosti sicer začela že v šestdesetih letih dvajsetega stoletja z rastjo biomedicinskih tehnologij v zdravstvu. Biologija ter človeška in rastlinska genetika pa niso bile neposredno povezane z industrijsko sfero vse do odkritja rekombinantne DNK. »Nekateri so to videli kot znak, da je njihovo področje dozorelo. Molekularni genetiki se zdaj lahko postavijo ob njihove kolege iz kemije, fizike, elektronike in računalniških znanosti ter rečejo, da ima tudi njihovo znanje pomembne industrijske rezultate« (Krimsky 1991: 60).

3.1 Družbeno-institucionalne faze v razvoju moderne znanosti

Družbena vloga znanstvene stroke se je skozi zgodovino precej spreminjala in šla skozi različne stopnje institucionalne širitve ter s tem povezane poklicne uveljavitve znanstvenega in raziskovalnega dela. Brez teh procesov institucionalizacije in profesionalizacije ne bi bili vzpostavljeni pogoji za njeno današnjo komercializacijo, zato si na kratko pogledimo osnovne faze v tem razvoju moderne znanosti.

Proces razvoja moderne znanosti se je začel z amatersko fazo v drugi polovici 17. stoletja, njena pojavnost oblika pa so bile akademije znanosti. Bile so bolj pomembne od univerz, saj je ravno v njihovem okviru prvič v zgodovini znanosti prišlo do združitve teoretičnega in eksperimentalnega znanja. Univerze so takrat eksperiment dojemale kot ogrožanje teološke in spekulativne misli in ga zato niso razvijale. Organizirana oblika modernega eksperimentalnega tipa raziskovanja je bistven pomen akademij znanosti (glej Mali 2002: 52). Takratni znanstveniki so si predvsem prizadevali za neodvisno intelektualno mišljenje.

Akademije znanosti so v 19. stoletju izpodrinile univerze, saj se prve niso več odzivale na nove družbene potrebe. V tako imenovani akademski fazi se najprej v Nemčiji, potem pa tudi v ostalih evropskih državah in ZDA pojavi Humboldtov tip univerze, ki kot profesionalno dolžnost univerzitetnega učitelja uvede poučevanje ter raziskovanje. Raziskovanje je bilo prvokrat v zgodovini znanosti plačano, cilj pa je bil zagotoviti avtonomijo in akademsko svobodo univerzitetnim učiteljem. To je imelo pozitivne učinke na uveljavljanje poklicne

vloge znanstvenikov (glej Mali 2002: 55). Za drugo polovico 19. stoletja je bila značilna precejšnja ekspanzija univerz, kar je povzročilo tekmovalnost in s tem razvoj znanosti. »Tekmovalnost in povečana mobilnost sta v končni fazi vodili k vzpostavitvi učinkovitega socialnega omrežja znanstvenikov, od tod k močnejši artikulaciji profesionalnih standardov, ki so silili vsako posamezno znanstveno institucijo, da skrbi za kakovosten dvig raziskovanja in poučevanja« (Mali 2002: 57). Nemčija kot središče svetovne znanosti, tako na področju temeljne kot uporabne znanosti v drugi polovici 19. stoletja, je s podpiranjem aplikativnega znanja spodbudila začetek takratne znanstvene in tehnične revolucije. Nove industrijske panoge, ki so se takrat razvijale, so zahtevale vedno tesnejše povezovanje med državo in znanostjo. V tistem času so ustanavljali nove državne raziskovalne laboratorije in inštitute, ki jih je podpirala država, pri čemer pa je pomembno dodati, da je najprej podpirala razvijanje ekspertnega in nadzornega znanja, šele kasneje razvoj temeljnih znanosti. ZDA so v 20. stoletju prevzele primat pri institucionalni širitvi znanosti. Njene univerze so najprej posnemale nemško hierarhično organizacijsko strukturo na univerzah, vendar so zaradi drugačne kulture kmalu prevzele model egalitarnih univerzitetnih oddelkov. »Z nastavitvijo več profesorjev istega ranga na istem oddelku je (model egalitarnih univerzitetnih oddelkov – op. T.B.) pospešil večjo fleksibilnost, predvsem nastanek manjših raziskovalnih jeder, ki so se specializirala na delne vidike nekega tematskega (predmetnega) področja« (Mali 2002: 58-59).

Proces spreminjanja vloge znanosti v 20. stoletju Fuller imenuje industrializacija znanosti, Derek de Solla Price pa obdobje velike znanosti (glej Mali 2002: 59). Sprememba se je zgodila tako na kvantitativni kot kvalitativni ravni, obsega pa drugačno družbeno delovanje in organizacijo sodobne znanosti, produkcijo znanstvenega vedenja, drugačne vzorce znanstvene komunikacije itd. (glej Mali 2002: 59). Pomemben mejnik v organizacijski strukturi moderne znanosti je projekt Manhattan³⁰. Prvič v zgodovini je prišlo do povezovanja političnih, vojaških in znanstvenih interesov ter istočasno do stičišča med znanstvenim razvojem, razvojem visokih tehnologij ter kompleksnih oblik organiziranosti znanstvenega dela. Ta projekt je nakazal smer razvoja znanosti, ki smo ji bili priča v drugi polovici 20. stoletja in se nadaljuje v 21. stoletje: državna podpora velikim raziskovalnim projektom, težnja po uporabnosti znanja in s tem povezani družbeni vidiki razvoja znanosti.

³⁰ Projekt Manhattan je bil raziskovalni projekt izdelave atomske bombe v ZDA. Povod zanj je dal Albert Einstein, ko je predpostavil možnost izdelave. Finančno podporo je odobril takratni predsednik Roosevelt, rezultat tega projekta pa sta bili uranovi bombi odvrženi na Hirošimo in Nagasaki (Mali 2002: 29).

3.2 Dejavniki komercializacije področja biotehnologije

Nastalo situacijo komercializacije področja biotehnologije lepo opisujejo naslednji trije med seboj povezani dejavniki: (1.) prisotna je vse večja težnja razvitih držav k višanju gospodarske rasti s pomočjo specifične raziskovalne in razvojne politike, ki promovira industrijsko aplikacijo znanstvenega vedenja, (2.) zahteva po aplikaciji vključuje zaščito pravic intelektualne lastnine, (3.) širitev pravic na področju zaščite intelektualne lastnine pa spreminja klasične profesionalne vrednote v znanosti (javnost znanstvenega vedenja, neomejen dostop do znanstvenih informacij itd.).

3.2.1 Sodobna raziskovalna in razvojna politika ter zahteva po aplikaciji znanja

Mali pravi, da lahko v obdobju druge polovice 20. stoletja v demokratičnih družbah³¹ govorimo o treh različnih obdobjih odnosa države do znanosti. Za prvo obdobje je značilna visoka podpora in majhno vmešavanje s strani vladnih politik v podsistem znanosti. Znanost se je razvijala zaradi same znanosti. »Odločanje o alokaciji finančnih sredstev za raziskovanje in razvoj se je prepuščalo samim znanstvenikom, ki so se držali strogih disciplinarnih načel« (Mali 2002: 64).

Tudi v drugem obdobju je imela znanost še vedno šibko vlogo kot neposredni dejavnik družbenega in ekonomskega razvoja. Znanstvenike se še ni pretirano spodbujalo, naj uporabijo svoje znanstvene rezultate.

»V tretjem obdobju je cilj vladnih politik vključiti celotno znanstveno vedenje v podporo industrijskim inovacijam in tržni konkurenčnosti gospodarstva« (Mali 2002: 65). Poudarek je na pomenu bazičnega znanja za industrijski razvoj in gre torej za vprašanje, kako disciplinarno znanost produktivno preusmeriti v problemsko usmerjen tip znanstvenega raziskovanja. »Ne gre več za nadaljnjo členitev znotraj obstoječe strukture akademskih disciplin, temveč za problemsko in transdisciplinarno usmerjeno raziskovanje. To

³¹ Poudarek je na demokratičnih sistemih, saj se je npr. v bivših komunističnih državah odnos med državo in znanstveno sfero snoval na popolnoma drugačni osnovi. Mali navaja, da je komunistična stranka »nadzorovala celoten sistem usklajevanja interesov ter dopuščala malo prostora za spodbude z gospodarskih, znanstvenih in drugih delov civilne družbe« (Mali 2001: 140).

predpostavlja višjo stopnjo integracije, dinamike, fleksibilizacije, heterogenosti itd.« (Mali 2002: 65).

V sedemdesetih letih je znanstvena politika razvitih držav izhajala iz linearnega modela, ki je sledil zaporedju naslednjih faz: raziskovanje, razvoj, proizvodnja in trženje. »Pri tem je bila edina dilema ali nastopa kot generator inovacij znanstveno odkritje (invencija) ali potrebe oz. zahteve tržišča« (Mali po Irvine in Martin 2002: 65). Ta model so zamenjali novi verižni modeli znanstvene in inovacijske politike, vzrok pa lahko najdemo v prisotnosti »vedno večjega števila družbenih akterjev, ki vstopajo v procese produkcije, aplikacije in širitve znanstvenega vedenja, spremembe na področju ciljev in vsebine v produkciji znanja, nastanka novih socialnih omrežij itd.« (Mali 2002: 65).

V modernih funkcionalno diferenciranih družbah politika v odnosu do razvoja znanosti in tehnologije sicer udejanja družbene regulativne funkcije, se pa vedno bolj odpoveduje klasičnim nadzornim funkcijam, pravi Mali (glej Mali 2002: 65). Poleg tega se v načrtovanje in izvajanje znanstvene in tehnološke politike vključuje vedno več družbenih akterjev. Mali dodaja, da je v razvitih parlamentarnih političnih demokracijah lahko zasledimo različne institucionalne in organizacijske oblike oziroma intermediarne strukture (znanstveni sveti, programski sveti, stalni recezentski paneli, agencije, ekspertna in svetovalna telesa itd.), ki delujejo koordinacijsko v odnosu med znanstvenim in političnim podsistemom³². Ob tem je potrebno omeniti, da so te intermediarne strukture v položaju »funkcionalnega antagonizma« (Mali po Schimak 2002: 158), kar pomeni, da naj ne bi bile v nikakršnem enostranskem odnosu odvisnosti bodisi med sfero znanosti bodisi med vladajočo politično garnituro. Načelo konsenza je tisto, ki se izvaja namesto klasičnih instrumentov nadzora. »V tej situaciji je pomembno, da pride do dejanskega usklajevanja interesov, ne pa do odnosov prevlade moči« (Mali 2002: 158).

Prav tako je pomembno delovanje intermediranih struktur v odnosu med znanostjo in ekonomijo. Intermediarne strukture so v tem primeru posrednik za učinkovit prenos znanja iz znanstvene sfere v ekonomsko. »Univerza in industrija prek različnih skupnih institucionalnih

³² V Sloveniji je prenos akademskega znanja v gospodarstvo še vedno precej majhen, kar pa gre pripisati odsotnosti oziroma slabi razvitosti različnih intermediarnih struktur (glej Mali 2002: 160).

oblik (projekte skupine, spin-off podjetja³³, tehnološki parki³⁴, specializirani uradi za patentiranje znanstvenih odkritij itd.) delujeta v tandemu kot dejansko koordinirani enoti, kljub njuni navidezni ločenosti« (Mali 2002: 160). Novo znanje se soustvarja, ne več posreduje z univerze v podjetja.

S tem, ko je politika prenehala izvajati klasične nadzorne funkcije v odnosu do znanosti, so se ustvarili pogoji za razmah globalne ekonomije. Presežni družbeni produkt kapitalске civilizacije se namenja za stalno spreminjanje in inoviranje tehnologije, s ciljem, da bi se obdržale konkurenčne prednosti in povečali profiti (glej Kirn 1998: 19). Intermediarne strukture so pripomogle k učinkovitemu soustvarjanju znanja tako s strani znanstvene kot ekonomske sfere, kar je na področju razvoja biotehnologije povzročilo, da podjetja ter transnacionalne korporacije³⁵ (podprte z visoko izobraženimi raziskovalci), v veliki meri narekujejo tempo in smer znanstvenega ter gospodarskega razvoja biotehnologije.

V nadaljevanju navajam primer Finske kot države, ki je na področju biotehnologije, podobno kot na področju informacijsko-komunikacijske tehnologije, relativno zgodaj sledila načelom komercializacije znanosti.

3.2.1.1 Biotehnologija kot dejavnik nacionalne konkurenčnosti na Finskem

V poročilu z naslovom *Mediating Public Concern in Biotechnology* iz leta 2004 sta Marja Häyrinen-Alestalo in Karoliina Snell objavili ugotovitve o smernicah razvojne politike na Finskem z naslovom *Market Orientations and Mediation of Public Opinions in Finnish Biotechnology*. Ugotavljata, da je od osemdesetih let dvajsetega stoletja naprej država prevzela vlogo financiranja specifičnih visokotehnoloških področij kot npr. informacijsko in

³³ Spin-off podjetje je »novo podjetje, ki ga ustanovijo posamezniki ali skupina posameznikov, ki so zapustili obstoječe podjetje in pričeli z novim podjetjem znotraj iste panoge. Skupna značilnost spin-off podjetja je, da matična organizacija v raziskovalni, industrijski ali javni sferi prenese pravice na novo nastalo podjetje« (Internetni vir 5).

³⁴ »Tehnološki park predstavlja organizacijo in okolje za razvoj tehnološkega podjetništva. Motivira, vzpodbuja, preverja in pomaga pri realizaciji podjetniških pobud z visoko vsebnostjo znanja in višjim potencialom rasti« (Internetni vir 6).

³⁵ Rifkin navaja nekatera najpomembnejša podjetja, ki soustvarjajo biotehnološko revolucijo, kot jo sam imenuje: Amagen, Organogenesis (Boston), Genzyme, Calgene, Mycogen in Myriad ter nekatere transnacionalne korporacije: Du Pont, Novartis, Upjohn, Monsanto, Eli Lilly, Rohm and Haas in Dow Chemical (glej Rifkin 2001: 30).

surovinsko tehnologijo ter biotehnologijo³⁶. »Naraščajoč interes vlade za nove tehnologije je bil povezan z vzponom tržne usmerjenosti in tržnega etosa ter s spremembo politične ideologije od države blaginje k neo-liberalni državi« (Häyrinen-Alestalo in Snell po Alestalo 2004: 49). Po letu 1995, ko se je Finska priključila Evropski uniji, so se neo-liberalne preference še dodatno okrepile. Ta strategija je izhajala iz idej na znanju temelječe družbe, nove teorije rasti in nove ekonomije (glej Häyrinen-Alestalo in Snell po Stehr 1994, Grossman & Helpman 1991; Castells 2001; European Commission 1998; OECD 2001; Tekes 2001; Science and Technology Policy Council 2003, 2004: 49). Ker sektor informacijske in telekomunikacijske tehnologije ni izpolnil vseh pričakovanj, se je začelo vedno več pozornosti namenjati sektorju biotehnologije (glej Häyrinen-Alestalo in Snell 2004: 50). Häyrinen-Alestalo in Snell navajata, da je bivši predsednik vlade Lipponen ob odprtju Helsinškega Biocentra 3 poleg kompleksnih značilnosti biotehnologije in potrebi po odprti diskusiji o razsežnostih in etičnih problemih biotehnologije, poudaril predvsem normativna pričakovanja tržnega uspeha biotehnologije v prihodnosti (glej Häyrinen-Alestalo in Snell 2004: 51). Po njegovem mnenju je država upravičena pričakovati resnične učinke na področju razvoja biotehnologije, ker je več kot dvajset let podpirala raziskave in tehnološke programe bioznanosti in biotehnologije. »Zdaj je čas, da to raziskovanje pokaže svojo sposobnost konkuriranja za nove trge, na znanju temelječe inovacije in za visoko kompetentno delovno silo« (Häyrinen-Alestalo in Snell 2004: 51). Häyrinen-Alestalo in Snell dodajata, da takšno držo zavzema veliko snovalcev tehnološke politike na Finskem. Finska Akademija (Academy of Finland) ter nekatere univerze so na podlagi vladnega financiranja programov od leta 1997 – 1999 izpostavile, da vlada favorizira financiranje nacionalnega sistema raziskav in razvoja za namen nacionalne ekonomije, trgovine, industrije in zaposlitve, torej na znanju temelječe ekonomije (glej Häyrinen-Alestalo in Snell po Academy of Finland 2004: 54) in zapostavlja razvoj bazičnega znanja. Finska Akademija si zato prizadeva za promocijo bazičnega znanja na področju biotehnologije (glej Häyrinen-Alestalo in Snell 2004: 54-56):

1. s krepitvijo kvalitete finskega akademskega raziskovanja ter mednarodnega priznanja in vidnosti (predvsem s sodelovanjem v projektih, ki jih financira Evropska unija³⁷);

³⁶ Biotehnologija se v tem poročilu nanaša na vsa področja, ki se razvijajo s pomočjo biotehnologije.

³⁷ Med leti 1996 – 2001 je bilo v biotehnološke projekte, ki jih je organizirala Evropska unija vključenih 446 finskih udeležencev in 106 koordinatorjev (glej Häyrinen-Alestalo in Snell 2004: 54).

2. z ustanavljanjem in financiranjem centrov odličnosti³⁸, da bi pritegnili vrhunske znanstvenike na nacionalni in mednarodni ravni na področju raziskovanja ter ocenjevanja socio-ekonomskih potreb v prihodnosti;
3. s financiranjem raziskovalnih programov, ki se ukvarjajo z reševanjem novih socio-političnih problemov, ki izhajajo iz tematik kot so pravice intelektualne lastnine, aplikacije raziskovanj novih tehnologij ter etika kot osnovni problem znanstvenega sistema;
4. s kolegalno oceno specifičnih znanstvenih področij (to je bila zahteva Ministrstva za izobraževanje in Finske Akademije), da bi prepoznali uspešne time na podlagi njihovega preteklega delovanja in da bi predstavili načrte za prihodnost s ciljem prepoznati potrebe in tveganja prihodnosti;
5. z izboljševanjem kvalitete podiplomskega študija.

Univerzitetna mesta Helsinki, Turku, Oulu, Kuopio and Tampere pomembno prispevajo k raziskovanju in razvoju področja biotehnologije (predvsem na podlagi visokih finančnih investicij države). Eden izmed načinov ustvarjanja novega znanja in aplikacije le-tega je ustanavljanje biotehnoških poslovnih programov. Tako je Univerza v Oulu s svojim biocentrom, mestom Oulu, Nacionalno tehnološko agencijo (Tekes - The National Technology Agency) ter Evropsko znanstveno ustanovo (European Science Foundation) ustanovila BioBusiness Programme. Cilj je »razviti poslovno znanje znanstvenikov in ostalih ključnih specialistov ter jih izuriti za uspešno delo v tržnem okolju« (BioBusiness Oulu v Häyriinen-Alestalo in Snell 2004: 59). Čeprav univerze očitno uspešno sodelujejo z industrijo, se po Pelkonenovem mnenju upirajo novi vlogi tržne usmerjenosti v procesu komercializacije znanstvene sfere (glej Häyriinen-Alestalo in Snell po Pelkonen 2004: 58).

Pomembno je poudariti, da je finska bioindustrija razvila etične smernice, ki jih morajo spoštovati vsa podjetja in organizacije, ki se ukvarjajo z razvojem biotehnologije. »Smernice poudarjajo odprto diskusijo, izboljšanje kvalitete življenja, človeško dostojanstvo in biološko raznolikost« (Häyriinen-Alestalo in Snell 2004: 61). Poleg tega tako javni kot privatni vlagatelji trdijo, da natančno ocenijo vsako aplikacijo projekta in etično sporne zavrnejo (glej Häyriinen-Alestalo in Snell 2004: 63). Häyriinen-Alestalo in Snell navajata, da so zaenkrat

³⁸ Centri odličnosti so nova oblika povezovanja med znanstveno–raziskovalnimi skupinami, med akademsko sfero in gospodarstvom (glej Internetni vir 4).

samo velika mednarodna podjetja razvile strategije socialne in korporacijske odgovornosti ter etične smernice, za katere pa se bo šele v prihodnosti videlo ali so bile samo retorične narave ali bodo imele dejanske posledice za delovne vzorce podjetij in okolje (glej Häyrynen-Alestalo in Snell 2004: 61).

3.2.2 Medsebojna odvisnost bazičnega in aplikativnega znanja ter pomen patentne zaščite

»Gen postane centralni koncept tako za znanost kot za njeno industrijsko aplikacijo (Krimsky 1991: 3)

Dandanes sta znanost in tehnika v razvitih družbah vse bolj povezani, zato je vedno težje strogo ločevati med bazično in uporabno ravno znanstvenega raziskovanja. Pri financiranju znanstvenih projektov, ustanavljanju raziskovalnih in razvojnih oddelkov ter vključevanju kadrovskih potencialov, ima poleg države vedno pomembnejšo vlogo tudi industrija.

Še posebej od sedemdesetih let naprej je pomen pravic intelektualne lastnine³⁹ v mednarodni trgovini, globalni ekonomiji in mednarodnih odnosih izrazito narasel. Pomen patentne zaščite⁴⁰ je bistven za tehnološki razvoj nekega okolja in se odraža na naslednje načine: »v spodbudi za razvoj novih tehnologij, v zagotavljanju razmer za uspešno industrijsko izvedbo nove tehnologije, v prenosu, transferju tehnologij, kot instrument pri pripravi neke tehnološke strategije in planiranju, v investiranju v nove tehnologije« (Strel 1996: 765).

Temeljna ekonomska utemeljitev razlaga vlogo patenta oziroma intelektualne lastnine v kontekstu globalne ekonomije na naslednji način. Pretnar pravi, da znanje samo po sebi ni redka dobrina⁴¹, in sicer zaradi njegove neopredmetene narave, to pomeni, da ni v materialni

³⁹ »Čeprav je pojem "intelektualna lastnina" v rabi že od leta 1893, je do njegove razširjene uveljavitve prišlo šele po rojstvu Svetovne organizacije za intelektualno lastnino (WIPO), ustanovljene na podlagi Konvencije o ustanovitvi Svetovne organizacije za intelektualno lastnino, ki je bila 14. 9. 1967 sprejeta v Stockholmu« (Pretnar 2002: 20).

⁴⁰ »Patent je ekskluzivna pravica priznana za izum, ki je lahko proizvod ali proces, ki predvideva, na splošno, nov način početja nečesa ali ponuja novo tehnično rešitev za problem« (Internetni vir 2). Patent je podeljen avtorju izuma in mu zagotavlja zaščito le-tega za dobo (običajno) 20 let. Brez privolitve avtorja izuma, se izuma ne sme komercialno izdelovati, uporabljati, distribuirati ali prodajati. V času trajanja zaščite pa lahko lastnik patenta izda dovoljenje ali licenco za uporabo patenta drugemu ali ga celo proda.

⁴¹ Redkost je po ekonomski definiciji ključna lastnost vsake ekonomske dobrine (glej Pretnar 2002: 37).

obliki kot na primer (ne)premičnina. Je torej javna dobrina, saj ima lastnost ubikvitete (lahko jo uporablja več posameznikov hkrati), posledično ni rivalstva za njeno uporabo, ni izčrpljiva niti izključljiva (glej Pretnar 2002: 37-38). Lastnost neopredmetenosti znanja onemogoča pretvorbo le-tega iz javne v zasebno dobrino samo s pomočjo fizičnih sredstev. Ga pa lahko pretvorimo s pomočjo vzpostavitve posebnega institucionalnega sistema, kar v razvitih demokracijah obstaja kot pravni sistem intelektualne lastnine. Pretnar dodaja, da so predmet pretvorbe v zasebne dobrine⁴² (torej varstvo znanja s sistemom intelektualne lastnine) »samo takšne socialno in etično sprejemljive oblike znanja, ki omogočajo najkoristnejši gospodarski napredek, če se nudijo po tržnih pravilih kot zasebne dobrine« (Pretnar 2002: 42). V družbi znanja, kjer je znanje prevladujoči dejavnik razvoja in blaginje, je pravni sistem intelektualne lastnine bistvenega pomena za tržno ekonomijo torej zato, ker brez njega znanje ne bi imelo statusa ekonomskih (redkih) dobrin. Pretnar ugotavlja, da sistem varstva intelektualne lastnine v tržnem sistemu nima resne institucionalne alternative. Tudi v netržnih gospodarskih sistemih kot je bilo na primer centralno planiranje bivših socialističnih držav, se varstvo izumov v obliki tako imenovanih izumiteljskih spričeval ni obneslo.

Za državo pomeni zaščita pravic intelektualne lastnine pomemben dejavnik gospodarske rasti, ki je temeljni ekonomski in politični cilj držav in na dolgi rok predstavlja najpomembnejši dejavnik gospodarskega razvoja. V privatni sferi so seveda ekonomski razlogi tisti, ki opravičujejo zahtevo po patentni zaščiti. Podjetja vlagajo visoke finančne zneske v razvojne raziskave⁴³, patenti pa pomenijo učinkovito zaščito novega znanja ob relativno majhnih stroških njegove zaščite. Poleg tega so patenti tudi osnova za prenos novih tehnologij v mednarodni prostor. Odsotnost patentne zaščite pomeni, da lahko konkurenca brez pomembnih stroškov uporablja izum za komercialne namene.

⁴² Za nekatera znanja je koristneje, da ostanejo javna dobrina, na primer temeljne znanosti (znanstvena odkritja, naravne zakonitosti) in so bolj ali manj brezplačna (plača se samo medij, preko katerega se dostopa do znanja) (glej Pretnar 2002: 42).

⁴³ V farmacevtski industriji stroški razvoja in raziskav segajo tja do 20% celotnega prometa podjetja. Razvoj zdravila traja od 8 do 15 let, to pa v povprečju stane več kot 200 milijonov ameriških dolarjev (glej Strel 1996: 765).

Obstajajo pa tudi negativne plati sistema patentne zaščite novega znanja.

Prva kritika se nanaša na patentiranje biološkega materiala. Prva patentna prijava živega organizma (šlo je za gensko spremenjen mikroorganizem, ki se hrani z naftnimi madeži na morski površini) je bila vložena leta 1971 s strani indijskega mikrobiologa Anande Chakrabartyja in bila po zapletih na sodiščih odobrena leta 1980 s strani Ameriškega vrhovnega sodišča. Leta 1987 je dal Ameriški patentni urad (U.S. Patent and Trademark Office) zeleno luč za patentiranje vsega biološkega materiala razen človeškega, pod pogojem, da izpolnjuje tudi ostale kriterije za pridobitev patenta. Ob tem Straus dodaja, da brez omenjene odločitve Ameriškega vrhovnega sodišča »verjetno nikoli ne bi slišali za podjetja kot so npr. Amgen, Biogen, Chiron ali Genetech (...), ki trenutno predstavljajo večmilijardno dolarsko tržno kapitalizacijo in izdelke z nekaj milijardnim letnim dolarskim prometom« (Straus 2001: S10).

Kar naj bi bilo na tem področju sporno, je vprašanje umestitve znanstvenega dela v področje izuma ali odkritja. Kot je bilo že omenjeno, je patentabilen samo izum. Znanstvena odkritja so načeloma definirana kot »pojavi, lastnosti ali zakonitosti materialnega sveta, ki doslej niso bili prepoznani in jih je mogoče preveriti« (WIPO Geneva Treaty on the Recording of Scientific Discoveries v Pretnar 2002: 57). Vendar pa je na področju genskega inženiringa Evropska direktiva za pravno zaščito biotehnoških proizvodov postavila definicijo, ki določa, da se »biološki material, ki je izoliran iz svojega naravnega okolja ali pa pripravljen z uporabo določenega tehničnega postopka, lahko patentira, kljub temu da je že prej obstajal v naravi. Tudi elementi (vključno s sekvencami in delnimi sekvencami genov), izolirani iz človeškega telesa ali pridobljeni s kakšnim tehničnim procesom, so patentibilni, čeprav so identični z elementi, ki obstajajo v naravi. Sekvence ali delne sekvence genov so patentibilne samo, če je možnost njihove industrijske uporabe razkrita v patentni prijavi« (Bavec in Raspor 2001: 49). Townend navaja primer Johna Moora, ki so mu med zdravljenjem vzeli vzorec tkiva, ga izolirali, ker je bil posebno primeren za njihovo raziskavo ter patentirali (glej Townend 2003: 136). Argument nasprotnikov patentiranja genov se nanaša na monopolizacijo skupne naravne dediščine. Geni kot skupna dediščina človeštva, čeprav izolirani iz okolja, obdelani s tehničnimi metodami in v končni fazi spremenjeni, so še vedno izključno javna last.

Druga kritika patentiranja genov se osredotoča na nadzor nad svetovnimi genskimi viri. Razvite države posedujejo predvsem strokovno tehnološko znanje, ki je potrebno za manipuliranje genov, iskani genski viri pa se večinoma nahajajo v tropskih ekosistemih južne

poloble. Raziskovalci iz razvitih držav seveda patentirajo tudi gensko spremenjene organizme, ki izvirajo iz južnih ekosistemov, zato »države Juga trdijo, da je to, kar podjetja Severa imenujejo "odkritja", v resnici kraja znanja staroselcev in njihove kulturne dediščine« (Rifkin 2001: 69).

Tretja kritika se nanaša na podeljevanje ekskluzivnih licenc. OECD poročilo navaja, da je raziskava leta 1999 na področju podeljevanja licenc v genski diagnostiki odkrila, da je bila večina licenc podeljenih samo enemu podjetju – testi za ugotavljanje raka na dojki (BRCA1 in BRCA2) samo Myriad korporaciji, testiranje za Alzheimerjevo bolezen samo Atheni ter testi za Canavanovo bolezen samo Miamiski pediatrični bolnici (glej OECD 2002: 16). Sklep OECD-ja je, da bi v teoriji to lahko vodilo k monopolizaciji uslug genskega testiranja, ker posledično vzdržuje visoke (monopolne) cene in onemogoča širšo dostopnost.

3.2.3 Spremembe profesionalnega etosa znanstvene skupnosti – Mertonova norma komunalnosti

Znanost kot eden od podsistemov družbe ima lastno družbeno organizacijo, ki se imenuje znanstvena skupnost. Ta ima posebno družbeno strukturo, način dela, cilje ter komunikacijo, predvsem pa norme in vrednote, ki veljajo v posamezni disciplinarni skupnosti. Temelje preučevanja etosa v znanosti je med sociološkimi teoretiki postavil Robert K. Merton.

Merton znanstveni etos opredeli kot:

»učinkovito usklajen kompleks vrednot in norm, katerim naj bi bili znanstveniki zavezani. Norme so izražene v obliki preskripcij, proskripcij, preferenc in dopustitev. Legitimirane so v okviru institucionalnih vrednot. Te imperative, ki so posredovani na temelju predpisa ali primera in ki jih spodbujajo sankcije, znanstvenik v različnih stopnjah internalizira...Čeprav etos znanosti ni bil kodificiran pa se o njegovi navzočnosti lahko sklepa iz moralnega konsenza znanstvenikov, ki se izraža v šegah in običajih, v množici spisov o znanstvenem duhu in moralnem ogorčenju glede kršitev etosa« (Merton 1973: 268-269).

Etos moderne znanosti po Mertonu obsega štiri institucionalne imperitive: univerzalizem, komunalnost (komunizem), nepristranost in sistematični (organiziran) skepticizem. Tem je kasneje dodal še skromnost in izvirnost. V kontekstu komercializacije znanstvene sfere in njenega vpliva na znanstveni etos se bom osredotočila na imperativ komunalnosti.

Gledano skozi prizmo komunalnosti, so samostojne ugotovitve znanstvenikov »proizvod družbenega sodelovanja in so skupna last« (Merton 1973: 273). Lastniške pravice znanstvenika so omejene na minimum, ker se »proizvode konkurence komunizira« (Merton 1973: 274), vendar pa je znanstvenik upravičen do priznanja in spoštovanja zaradi novih odkritij. Molčečnost je antiteza imperativa komunalnosti, obenem pa je polna in odprta komunikacija njena uzakonitev, pravi Merton (glej Merton 1973: 274). Znanstveni genij bi moral biti ponižen, ta lastnost pa izvira iz spoznanja, da znanstveni napredek vključuje sodelovanje preteklih in sedanjih generacij.

Imperativ komunalnosti je v današnji družbeno-ekonomski situaciji lahko dojet kvečjemu kot neka idealnotipska predstava o tem, kakšna bi morala biti etična klima v znanstveni skupnosti ter kakšen bi moral biti odnos znanstvenika do svojega položaja v družbi. To ugotavlja tudi Merton sam leta 1973, ko pravi, da je »komunalnost znanstvenega etosa nekompatibilna z definicijo tehnologije kot "privatne lastnine" v kapitalistični ekonomiji« (Merton 1973: 275) in dodaja, da so znanstveniki začeli pridobivati vlogo promotorjev novih gospodarskih spodbud.

Imperativ komunalnosti je začel izgubljati pomembnost še posebej z uveljavljanjem prakse industrijske aplikacije znanstvenega vedenja, ki med drugim ustvarja poslovne skrivnosti ter pravnega sistema intelektualne lastnine, ki varuje znanstveni izum. Ali če povzamem Krimskega: »Koncept svobodne in odprte komunikacije ni več ideal, ampak ovira v svetu, kjer sta se zlila znanje in investiranje« (Krimsky 1991: 78).

V času, ko znanstvena informacija pomeni tržno dobrino, se je med drugim spremenila družbena vloga znanstvenika. Akademski raziskovalec mora imeti managerske in organizacijske sposobnosti ter skrbeti za prenos svojega znanja v prakso in določati pravice uporabe svojega znanja (glej Mali 2002: 62). Hayry pa izpostavlja še en problematični vidik. Nekateri raziskovalni timi zanemarjajo etične smernice, če je alternativa znaten finančni profit (glej Hayry 2002: 39).

Krimski poudarja, da je največja izguba za družbo »izginotje kritične mase elite, neodvisnih in komercialno izključenih znanstvenikov h katerim se obračamo po vizijo in vodstvo, ko smo zbegani od tehnoloških možnosti« (Krimsky 1991: 79). Ali kot pravi Bereano: izguba neodvisnega univerzitetnega sektorja bo imela za posledico izgubo zmožnosti za družbeno kritiko (glej Bereano v Krimsky 1991: 79).

V nadaljevanju navajam dve raziskavi iz osemdesetih let prejšnjega stoletja, ki se nanašata na področje odnosa med akademsko in industrijsko sfero ter na posledice, ki jih ima tak odnos za normo komunalnosti. Vir je relativno star, vendar to dokazuje, da je bila problematika navzoča že v tistem času.

3.2.3.1 Biotehnološka raziskava na Univerzi Harvard

Krimsky v svojem delu *Biotechnics and Society: the Rise of Industrial Genetics* (1991) navaja raziskavo, ki jo je leta 1984 izvedel David Blumenthal s Centra za zdravstveno politiko in management na Harvardski univerzi. Cilj prvega dela raziskave je bil ugotoviti v kakšnem odnosu sta univerza in industrija oziroma kakšen je vpliv ene na drugo. Cilj drugega dela raziskave pa, kako komercializacija biologije vpliva na naravo in vzdušje raziskav, ki jih opravljajo biomedicinski znanstveniki.

Ugotovitve so bile naslednje (glej Krimsky 1991: 72-73) :

- 46% podjetij v biotehnološki industriji podpira biotehnološko raziskovanje na univerzah, poleg tega pa je pomembna manjšina teh podjetij močno odvisna od biotehnoloških raziskav na univerzah;
- ena petina podjetij, ki so povezane z akademsko sfero, prispeva 20% svojega fonda za raziskave in razvoj univerzam;
- finančni prispevek podjetij, ki ga namenjajo za biotehnološke raziskave predstavlja 20% delež vseh prispevkov, ki ga dobijo univerze;
- 41% biotehnoloških podjetij je s sponzoriranjem univerz za raziskovanje pridobilo vsaj eno poslovno skrivnost. Poslovna skrivnost je bila v raziskavi definirana kot »lastniška informacija, zaščitena s sistematičnimi poskusi preprečiti razkritje, vključno s prepovedjo objave rezultatov raziskave« (Krimsky 1991: 72);

- biotehnoške fakultete so štirikrat pogosteje kot ostale fakultete poročale, da so poslovne skrivnosti podjetij plod njihovih raziskav.

Krimsky ugotavlja, da med univerzami in novo biotehnoško industrijo obstaja močna simbioza, ki je primerno simbolizirana z aforizmom "partnerji v razvoju". Poleg tega je mnenja, da je rast poslovnih skrivnosti razumno merilo za erozijo svobodne in odprte komunikacije. Z vidika biotehnoških podjetij pa je ravno ta podatek merilo tržne koristi (glej Krimsky 1991: 72).

3.2.3.2 Biotehnoška raziskava na Univerzi TUFTS

Ta raziskava je delo Krimskega samega in je potekala med leti 1985 in 1988. Vključevala je 889 biotehnoških podjetij iz ZDA ter Kanade in 832 znanstvenikov s področja biomedicine ter poljedelstva, ki so imeli z biotehnoškimi podjetji formalne odnose.

Rezultati demografske analize so potrdili splošno sprejeto tezo, da se industrija koncentrira okoli glavnih akademskih institucij. Nova biotehnoška podjetja ali novi raziskovalni oddelki ustanovljenih podjetij so skoncentrirani v Kaliforniji, New Yorku, Massachusettsu, Marylandu in New Jerseyu, pri čemer se skoraj 40% podjetij nahaja v Kaliforniji⁴⁴.

Nekatera biotehnoška podjetja so na začetku svoje ustanovitve financiranje iskala brez lastnih proizvodov, prototipov ali patentov. Kot eno izmed sredstev za pridobitev zaupanja investitorjev tveganega kapitala so uporabila svoje znanstvene svetovalne odbore, kjer so znanstveniki med drugim skrbeli za promocijo in razvoj teh novih podjetij.

Krimsky kot primer povezav med univerzo in industrijo navaja naslednjo tabelo (glej tabelo 3.2.3.2.1). Najbolj izstopa Harvardska univerza, ki je imela med leti 1985 in 1988, 69 biotehnoških znanstvenikov, ki so delovali tako v akademski kot v industrijski sferi, 83 vseh povezav fakultete z biotehnoško industrijo (pri čemer je potrebno upoštevati, da je en

⁴⁴ Na Finskem se polovica biotehnoških podjetij nahaja ob biocentrih ali znanstvenih parkih (glej Hermans & Luukkonen v Häyrynen-Alestalo in Snell 2004: 60).

znanstvenik lahko sodeloval z več kot enim podjetjem hkrati) ter 43 sodelujočih podjetij s področja biotehnologije.

Tabela 3.2.3.2.1: Sodelovanje univerz in industrijske sfere

Univerza	Št. biotehnoških znanstvenikov, ki delujejo na področju univerze in industrije	Št. povezav med univerzo in industrijo	Št. podjetij
Harvard	69	83	43
Standford	40	51	25
MIT	35	50	27
UCLA	26	30	19
UCSF	24	28	14
U. Wisc.	24	24	19
Yale	22	26	21
UC Berkley	22	24	16
UC San Diego	22	22	11
U. Texas	21	27	22
U. Washington	21	22	18
Johns Hopkins	20	24	16
Cornell	20	20	15
UC Davis	17	17	12
Baylor	17	18	11
U. Minnesota	16	16	12
Columbia	15	18	15
U. Penn.	15	17	11
NYU	14	15	12
Cal. Tech.	12	15	11
U. Colorado	12	15	10
U. Michigan	11	12	12
Tufts	11	12	11
Rockefeller U.	10	12	12

(Vir: Krinsky 1991: 76)

Krinsky pravi, da je glede na izsledke posameznih fakultet zanimiva ugotovitev, da je z eno univerzo povezanih več firm in ob tem dodaja, da v tem primeru vsaj ne prevladuje samo eno podjetje. Ugotavlja, da višja povezanost univerz in podjetij vpliva na pojav drugačne klime v

znanstvenih skupnostih na področju biotehnologije. Komunikacija med znanstveniki ni več tako svobodna in odprta, saj jo preprečujejo poslovne skrivnosti, s katerimi so seznanjeni tudi znanstveniki, ki sodelujejo s podjetji (glej Krimsky 1991: 76-77).

Krimsky je mnenja, da lahko pričakujemo posledice negativnih učinkov komercializacije biomedicinskih znanosti tudi v procesu kolegialne ocene (angl. peer review⁴⁵). Raziskava na Univerzi Tufts je pokazala, da je 49% vseh znanstvenikov, ki sodelujejo tako z univerzo kot s katerim od podjetij potrdilo, da so potencialni "kolegialni ocenjevalci" National Science Foundation. Od tega jih je le 41,2% dejansko pregledalo enega ali več predlogov v obdobju dveh let. Predvideva tudi, da se morda nekateri znanstveniki ne bodo več odločali za kolegialno oceno zaradi predvidevanj, da bi bile njihove ideje ukradene ravno v tem procesu (glej Krimsky 1991: 78).

⁴⁵ »Kolegialna kontrola oziroma ekspertno ocenjevanje v znanosti se nanaša predvsem na mehanizme izbire predlogov raziskovalno-razvojnih projektov« (Mali 2002: 126-127).

4. EVGENIKA 21. STOLETJA KOT POSLEDICA UPORABE GENSKIH TEHNOLOGIJ TER NJENE DRUŽBENO-ETIČNE IMPLIKACIJE

Grozote, ki so se zgodile v prvi polovici 20. stoletja pod vplivom evgenične ideologije so pustile grenak priokus, zato kritika sodobnega razvoja biotehnologije v medicini pogosto izhaja iz primerov preteklosti, v okviru katerih je prišlo do uporabe in zlorabe evgenike. Nekateri kritiki so mnenja, da so genske tehnologije sredstva za izvajanje evgenike tudi v sodobnih razvitih družbah, kar odpira pomembne družbeno-etične implikacije.

4.1 Definicija in zgodovina evgenike

Začetki evgenike segajo vsaj do Platona, v nam najbolj znani obliki pa se pojavi z idejno zasnovo Francisa Galtona (bil je bratranec Charlesa Darwina), ki je predlagal izboljšanje človeške rase na tak način kot gojenje rastlin ali vzrejo živali – to pomeni, znebiti se slabih lastnosti in pomnožiti dobre. Program človeškega izboljšanja je prvi poimenoval evgenika prav Galton. Beseda je grškega izvora (*eugenes*) in pomeni biti dobrega rodu, rasno higieno oziroma nauk o tem, kako doseči telesno in duševno zdrave potomce (glej Slovar tujk). Njegov naslednik je bil profesor evgenike na univerzi v Londonu, zaprisežen socialnemu darvinizmu ter eden izmed snovalcev moderne statistike, Karl Pearson⁴⁶.

Na začetku 20. stoletja so Galtonove ideje o evgeničnem programu navdušile nekatere posameznike in kasneje postale osrčje ideologije "čiste rase", še posebej v ZDA, VB in Nemčiji. Navdušenci novega gibanja so bili posamezniki srednjega in višjega srednjega razreda, zlasti ugledni laiki in znanstveniki – genetiki in zdravniki. Temeljna predpostavka evgenikov je bila, da lahko z Mendlovimi zakoni⁴⁷ pojasnimo ne samo fizičnih lastnosti in bolezni, ampak tudi miselnost in vedenje. Rezultat Mendlove teorije in neprevidne špekulacije je bilo zanikanje večgenskih prepletenosti ter neposvečanje pozornosti kulturnim, ekonomskim, okoljskim in ostalim dejavnikom. V ospredju so bile torej razlage, ki so

⁴⁶ »Univerzitetna spletna stran oddelka za statistiko ponosno prikazuje njegove dosežke v vlogi uporabnega matematika, vendar se diskretno izogne njegovim delom o rasah in dednosti« (Fukuyama 2003: 31).

⁴⁷ Gregor Mendel (1822 – 1884) je bil avstrijski botanik, ki je utemeljil mendelizem (nauk o zakonih dednosti pri živih bitjih) (glej Slovar tujk).

poudarjale pomen enega gena za razvoj določenih fizičnih in duševnih lastnosti posameznika in kasneje celo določenih ras.

Evgenika se deli na dve veji. Pozitivna evgenika pomeni manipulacijo človekove dednosti, cilj pa je doseči gensko boljše posameznike. Namen negativne evgenike pa je izboljšanje kvalitete človeške rase z izločanjem gensko manjvrednih posameznikov iz družbe. Kevles trdi, da se je v praksi skozi zgodovino izvajala predvsem negativna evgenika (glej Kevles 1994: 17). Sredstvo uresničevanja na poti do gensko čiste družbe je bila v skrajnem primeru sterilizacija, pa tudi evtanazija tistih posameznikov, ki po kriterijih evgenikov niso izpolnjevali "genskega minimuma" (umsko zaostali, telesni invalidi, kriminalci, prostitutke itd.)⁴⁸.

4.1.1 Evgenično gibanje v ZDA in nacistični Nemčiji

Evgenika je prvič začela resno ogrožati določene družbene skupine v Združenih državah Amerike, na prehodu iz 19. v 20. stoletje. Devetdeseta leta 19. stoletja so bila namreč obdobje po prvem valu množičnega priseljevanja v obljubljeni deželo. Skokovita rast barakarskih naselij, večanje revščine in kriminala ter splošno nezadovoljstvo razvijajoče industrijske družbe, so bili povod za iskanje radikalne rešitve. Belopolta anglosaksonska elita s protestantskimi koreninami se je počutila ogroženo zaradi naseljevanja Ircev, Judov, Italijanov ter drugih priseljencev. Po drugi strani pa je takratno ne preveč rožnato gospodarsko stanje, ki je svoj vrhunec doseglo v obdobju velike depresije, pestilo strokovnjake in akademike, neuspešne pri iskanju in doseganju optimalnih družbenih in gospodarskih reform. Tako elita kot tudi znanstvena srenja sta se oprli na evgenično ideologijo. Poleg tega je evgeniko vladajoči razred priročno uporabil kot svoje filozofsko načelo, v bistvu pa je bila le sredstvo, ki je upravičilo njihovo slo po oblasti. V tistem obdobju so znanost v ameriški družbi postavljali na piedestal prihodnjega razvoja ameriških sanj. Strokovnjaki različnih strok ter ugledni državljani so evgeniki dali pridih znanstvenosti in tako razlagali družbene ter gospodarske probleme skozi prizmo nečiste rase kot krivca za vse

⁴⁸ »Prvi zakon o sterilizaciji je sprejela (ameriška – op. T.B.) zvezna država Indijana leta 1907. Zakon je zahteval obvezno sterilizacijo nepoboljšljivih kriminalcev, idiotov, imbecilov in drugih v državnih ustanovah v primerih, ko sterilizacijo odobri strokovna zbornica. To so pozneje evgeniki navdušeno navajali kot "indianska zamisel"« (Rifkin 2001: 152). »Do leta 1931 so zakon o sterilizaciji sprejeli že v tridesetih ameriških zveznih državah in na desetine tisočev ameriških državljanov so kirurško "popravili"« (Rifkin 2001: 153).

tegoabe ameriške družbe. Vplivni so množico, predvsem pa študente⁴⁹, "razsvetljevali" z evgenično ideologijo . »Ko se je začela prva svetovna vojna, je bila evgenika že priljubljena tema ne le v šolah in na političnih forumih, ampak tudi v ženskih klubih, na cerkvenih srečanjih in v popularnih revijah« (Rifkin 2001: 149). Evgenično gibanje je bilo na višku leta 1924, zaton pa je doživelo z borznim zlomom leta 1929. Gospodarska depresija je na nek način izenačila Američane, saj so bedo in pomanjkanje občutili prav vsi.

Po prvi svetovni vojni je imela Nemčija najnižjo nataliteto v Evropi⁵⁰. Politiki, strokovnjaki, ki so se ukvarjali s populacijskimi politikami, zdravniki, sociologi, načrtovalci socialne politike so bili zaskrbljeni glede spreminjajočih se rodnostnih vzorcev. Na dan so prišli apokaliptični scenariji o kolapsu nemške kulture zaradi nizke rodnosti ter množičnega priseljevanja Slovanov ter ostalih tujcev. Načrt je bil, da do leta 1980 s pozitivno demografsko politiko načrtno vzredijo več kot 100 milijonov Arijev, z negativno politiko pa naj bi izločili enajst milijonov Židov in trideset milijonov Slovanov. Nacistična Nemčija je bila država, kjer se je razvila najmočnejša zveza evgeničnih raziskav in javne politike. Pod vodstvom Himmlerja, ki je bil državni komisar za utrjevanje nemštva, so bili organizirani uradi kot npr. glavni državni varnostni urad, glavni rasni in kolonizacijski urad SS, osrednji selitveni urad itd. Rifkin navaja, da je 14. julija 1933 Hitler »izdal tako imenovani zakon o dednosti in zdravju, ki je bil v resnici evgenični zakon o sterilizaciji, prvi korak k množičnemu evgeničnemu programu« (Rifkin 2001: 157). Vrhunec je projekt "genskega čiščenja" dosegel s holokavstom⁵¹.

Evgenika pa se ni nehala izvajati s koncem druge svetovne vojne, kot bi utegnili predvidevati. V socialnodemokratski Skandinaviji so se evgenični zakoni ohranili v veljavi do šestdesetih let dvajsetega stoletja. Kitajska še vedno udejanja evgeniko s politiko omejevanja rojstev, leta 1995 pa je celo izdala zakone, ki poskušajo manj inteligentnim omejiti pravico do razmnoževanja (glej Fukuyama 2003: 98).

⁴⁹ Do leta 1928 so evgeniko poučevali na treh četrtinah vseh ameriških kolidžev in univerz (glej Rifkin 2001: 150).

⁵⁰ Leta 1920 je bilo v Nemčiji na 1000 prebivalcev 25,9 rojstev, leta 1933 pa je število padlo na 14,7. V Berlinu je bilo stanje še bolj zaskrbljujoče – med leti 1871 in 1880 se je rodilo 43,1 otrok na 1000 ljudi, leta 1923 pa samo še 9,9 (glej Grossmann 1995: 4).

⁵¹ Fukuyama navaja, da ima Nemčija ravno zaradi evgenične preteklosti poleg drugih držav celinske Evrope eno izmed najbolj restriktivnih politik na področju biotehnologije v medicini (glej Fukuyama 2003: 217).

4.2 Pojavne oblike evgenike v sodobnih razvitih družbah

Možnosti za oživitev evgenične ideologije iz prve polovice prejšnjega stoletja so v sodobnih razvitih družbah tako rekoč nične. Prvič, ker je reproduktivno svobodo lažje kratiti v avtoritarnih političnih sistemih (glej Kevles 1994: 21), kjer imajo ta dejanja podporo države. Drugič, ker je razvoj medicinske znanosti pripeljal do ugotovitev, da so tiste hibe, ki so prej veljale za nespremenljive, saj naj bi na njih vplivali samo geni, v bistvu fenotipske lastnosti, ki so se izoblikovale v veliki meri pod vplivi neprimerne okolja (nizek inteligenčni kvocient je bil lahko posledica slabe in neuravnovešene prehrane, kot npr. pomanjkanje zadostnih količin joda v razvojni fazi). Tretjič, ker so danes hendikepirani in bolni posamezniki veliko bolj politično močni kot v preteklosti (glej Kevles 1994: 22). Četrtoč, ker v demokratičnih sistemih obstaja močno antievgenično volilno telo (glej Kevles 1994: 22). Po Kevlesovem mnenju je evgenična preteklost prolog človeški genski prihodnosti le v strogo časovnem smislu - zgodila se je namreč prej (glej Kevles 1994: 24).

So pa razprave o "evgeniki 21. stoletja" postale vse pogostejše z napredkom biotehnologije v medicini oziroma z njenimi konkretnimi aplikacijami in napovedmi za prihodnost. Kritik kot je Tormey⁵² pravi, da vsi izvajamo evgenične odločitve v vsakdanjem življenju, z vsakdanjimi odločitvami o tem kakšnega potomca bomo imeli: »z našo izbiro partnerja, z odločitvijo ženske ali bo kadila med nosečnostjo oziroma z obiskom zdravnika zaradi prenatalne diagnoze – vse so evgenične odločitve neke vrste« (Tormey 2004). Evgenika 21. stoletja se po njegovem mnenju od "stare" evgenike razlikuje v tem, da ni povezana z neposrednim vmešavanjem države v reprodukcijo, ampak je veliko bolj personalizirana, ker jo izvajamo individualno (glej Tormey 2004).

Habermas evgeniko današnjega časa označi kot liberalno evgeniko, ki »ne priznava meje med terapevtskimi posegi in posegi izboljševanja, ampak prepušča izbiro ciljev posegov, ki spreminjajo značilnosti, individualnim preferencam udeležencev na trgu« (Habermas 2005: 28)

Rifkin je mnenja, da so nova orodja genskega inženiringa »že po definiciji evgenični inštrumenti. Kadarkoli rekombiniranje DNK, celično spojitev in druge sorodne tehnike

⁵² Sam Tormey je zdravnik, ki deluje tudi na področju bioetike.

uporabijo za "izboljševanje" genskega zapisa mikroba, rastline, živali ali človeškega bitja, ima že sam proces evgenično razsežnost« (Rifkin 2001: 159)

Pravi tudi:

»Novo evgenično gibanje ima zelo malo skupnega z vlado terorja, ki je doživela vrhunec s holokavstom. Vendar pa v nasprotju s predirljivimi evgeničnimi kriki za rasno čistost, nova komercialna evgenika uporablja pragmatične izraze kot so povečana gospodarska učinkovitost, merila za boljšo storilnost in izboljšanje kvalitete življenja. Stara evgenika je bila prežeta s politično ideologijo, poganjala pa sta jo strah in sovraštvo. Novi evgeniki dajejo zagon tržne sile in želja potrošnika« (Rifkin 2001: 159).

Podobno opaža Fukuyama: »Človeški genski inženiring najbolj neposredno ponuja možnosti za novo vrsto evgenike z vsemi svojimi etičnimi vprašanji, nazadnje pa tudi možnost spreminjanja človeške narave« (Fukuyama 2003: 83).

Poleg družbenih implikacij, uporaba genskih in ostalih tehnologij vpliva tudi na psihično doživljanje posameznika. Habermas pravi, da mora evgenično programiran človek »živeti z zavestjo, da so z njegovimi dednimi zasnovami manipulirali z namenom cilja vplivati na njegov fenotipičen izraz« (Habermas 2005: 63). Posledično se sprašuje, ali se imajo te posamezniki še vedno za popolne avtorje lastne življenjske zgodbe in ali se lahko imajo za enakovredne osebe v odnosu do predhodnih generacij.

4.2.1 Družbeno-etične implikacije pojava evgenike 21. stoletja

Zdravje velja za eno najpomembnejših vrednot, ki ima instrumentalen in ekspresiven pomen. »V prvem smislu pomeni sredstvo za funkcioniranje posameznikov v okviru družbenih struktur, v drugem pa je element kakovostnega življenja ljudi in zatorej cilj sam po sebi« (Pahor 1999: 1014).

Temeljni cilj razvoja novih genskih tehnologij je diagnosticirati in preprečiti resne genske bolezni. V praksi se že izvaja prenatalna diagnostika⁵³. Ta se nanaša na predimplantacijsko diagnostiko⁵⁴ ter na neinvazivno (analize različnih markerjev kot so hormoni v materini krvi in ultrazvok) in invazivno (amniocenteza⁵⁵, horionska biopsija⁵⁶ itd.) prenatalno diagnostiko. Srž problema se nahaja v tem, da je z omenjenimi metodami v prenatalni dobi mogoče odkriti precej genskih motenj, vendar se pomembne večine zaenkrat še ne da odpraviti. Poleg tega se gensko testiranje za namene prenatalne diagnostike ne uporablja rutinsko pri vseh nosečnicah. Te metode so najbolj dostopni so parom, ki so prenašalci genske bolezni, tistim staršem, ki že imajo enega otroka z gensko boleznijo ter ženskam, ki zanosijo v poznem obdobju rodne dobe⁵⁷. Če odprava bolezni ni možna, preostaneta donositev oziroma terapevtski splav (glej Tormey 2004). Odkritje novih metod je sicer prineslo velik napredek za področje medicine, obenem pa je odprlo nova družbeno-etična vprašanja kot so spremembe v dojemanju koncepta reproduktivne avtonomije, starševstva in reprodukcije ter genske bolezni oziroma mutacije. Zaslediti je mogoče tudi opažanja o pojavu genskega potrošništva (glej Tormey 2004, Ihan 2001, Henn 2000).

4.2.1.1 Izbira spola potomca

Leta 1955 je bil odkrit uspešen postopek za določanje spola zarodka, v šestdesetih letih pa se je metoda začela uporabljati pri nosečnicah, ki so imele v družini primere z diagnozo hemofilije (glej Rifkin 2001: 172). Ker bolezen prizadene samo moške, se je nosečnica lahko odločila splaviti moški zarodek. Rifkin navaja, da je ugotavljanje spola s pomočjo amniocenteze v sedemdesetih letih postala utečena praksa, zdravniki pa so poročali o

⁵³ »Prenatalna diagnostika je strokovni izraz za predrojstvene preiskave pri embriju ali fetusu. Predrojstvene preiskave so koristne, če so uporabljene v interesu obeh, matere in otroka. Omogočajo diagnostiko okužb ter razvojnih nepravilnosti otroka, opredeljujejo njegovo zdravstveno stanje. Informacije, ki jih posredujejo, so bistvene za načrtovanje poroda, včasih tudi za odločitve, ali omogočiti predčasen porod, da bi se zdravljenje čim prej začelo, to je po rojstvu otroka. V določenih primerih pa se lahko določene nepravilnosti zdravijo že prenatalno« (Šivic 2006: 298).

⁵⁴ Predimplantacijska diagnostika se nanaša na »preiskave, kjer embriju pri umetni oploditvi v 8-celičnem stadiju odvzamejo eno ali dve celici za genetske analize« (Šivic 2006: 299). Če so odkrite genske mutacije, embrija ne implantirajo.

⁵⁵ Amniocenteza je metoda pri kateri gre za punkcijo (vbod igle v žilo ali del telesa z namenom, da se odvzame vsebina v diagnostične ali terapevtske namene) jajčnega mehurja z aspiracijo (posrkanjem) plodovnice in celic (glej Slovenski Medicinski e-slovar).

⁵⁶ Horionska biopsija je metoda pri kateri se opravi biopsijo (odvzem vzorca tkiva iz živega telesa za mikroskopsko preiskavo) membranskega tkiva zarodka za analizo genov (glej Slovenski Medicinski e-slovar).

⁵⁷ »Verjetnost za kromosomske nepravilnosti pri plodu narašča s starostjo matere« (Internetni vir 7).

selektivnem abortiranju zdravih plodov (glej Rifkin 2001: 172). Za nekatere ženske je bilo to sredstvo za zagotavljanje ravnotežja med moškimi in ženskimi sorojenci v družini (angl. family balancing). Odločitev o selektivnem splavu zdravega zarodka sproža predvsem etične pomisleke.

V nekaterih državah kulturno ozadje staršem narekuje večjo zaželenost moškega potomca, zato nosečnice abortirajo ženske zarodke. Fukuyama navaja, da je v Aziji že mogoče opaziti posledice tovrstnih odločitev posameznikov na celotni populaciji. V zgodnjih devetdesetih letih dvajsetega stoletja se je v Koreji rodilo 122 dečkov na 100 deklic, na Kitajskem⁵⁸ 117 dečkov na 100 deklic, ob upoštevanju, da je naravno razmerje 105 na 100 (glej Fukuyama 2003: 92). Dodaja, da so razmerja še bolj popačena v Indiji⁵⁹. Fukuyama še opozarja, da bo v omenjenih državah v drugem desetletju enaindvajsetega stoletja prišlo do situacije, da ena petina za ženitev zrelih moških ne bo našla neveste. Mladi nevezani moški so nagnjeni k tveganju, upor in kriminalu (glej Fukuyama 2003: 93), povišana stopnja kriminala pa seveda negativno vpliva na celotno družbo.

Henn⁶⁰ navaja, da je Svetovna zdravstvena organizacija leta 1998 predlagala smernice za etične probleme, ki izhajajo iz področja genetike v medicini. »Prenatalna diagnostika se izvrši samo z namenom, da poda staršem in zdravnikom informacijo o zdravju fetusa. Uporaba prenatalne diagnoze za testiranje očetovstva, razen v primeru posilstva ali incesta, ali za izbiro spola, razen za motnje, ki so povezane s spolom, ni sprejemljiva« (WHO v Henn 2000: 444).

Henn pa poleg priporočil WHO omeni še raziskavo, ki sta jo Dorothy Wertz in John Fletcher izvedla v 37 državah. Ena izmed ugotovitev je bila, da bi bila ena četrtnina genetikov iz zahodnega sveta pripravljena opraviti prenatalno diagnozo zaradi izbire spola. Tovrstna drža je bila najbolj prisotna pri mlajših profesionalcih. Poleg tega je 8% teh genetikov za razlog navedlo, da »imajo pacienti pravico do kakršnekoli storitve, ki jo lahko plačajo« (Wertz in Fletcher v Henn 2000: 445).

⁵⁸ Fukuyama je mnenja, da sta splav in detomor (še posebej detomor deklic) v mnogih delih Azije razširjena zaradi nižje stopnje spoštovanja človeškega življenja, ki izhaja iz sistema azijskih religij (več glej v Fukuyama 2003: 217-218).

⁵⁹ Ekonomistka Amartya Sen pravi, da je v Indiji splav ženskih zarodkov povzročil primanjkljaj deklic, in sicer okoli 100 milijonov (glej Fukuyama 2003: 92).

⁶⁰ Wolfram Henn je zdravnik, svetovalni klinični genetik in predavatelj na področju človeške genetike na Univerzi Saarland v Nemčiji.

4.2.1.2 Večanje reproduktivne avtonomije

Ihan⁶¹ v svojem razmišljanju o genskem potrošništvu izpostavi problem dveh tipov dojemanja svobode, ki težko koeksistirata. Svoboda posameznika je v liberalnih demokracijah ena osrednjih vrednot, različne pravice posameznika pa so sredstvo za uresničevanje te svobode. Prisotna je tudi stalna težnja širjenja pravic posameznika. Ihan se ob tem sprašuje »ali res vsako širjenje maneverskega prostora za odločitve pomeni širjenje možnosti posameznikove svobode?« (Ihan 2001: 6). Svoboda je z zdravniškega stališča namreč opredeljena kot »tiste okoliščine, ki konkretnemu človeku omogočajo, da je zdrav in zadovoljen« (Ihan 2001: 6). Zadovoljstvo poraja predvsem človekova lastna dejavnost in se je nikakor ne da pasivno dobiti iz zunanjega sveta. Ponudba neskončnih izbir, tudi na področju storitev v medicinski sferi, ki jo bo potrošnik sodobne družbe lahko užival, je po Ihanovem mnenju precej naivna predstava svobode (glej Ihan 2001: 6).

Po mnenju bioetika Juliana Savulescuja mora imeti reproduktivna avtonomija primat v liberalni družbi, navaja Tormey. »Vsakršne omejitve reproduktivnega vedenja, pravi, morajo biti upravičene z jasnim dokazom škode povzročene s takšnim vedenjem« (Tormey 2004). Izhajajoč iz Savulescujevega nazora o reproduktivni avtonomiji se Tormey sprašuje ali imajo potem avstralski starši pravico do uporabe prenatalne diagnoze za izbiro spola, indijski ali kitajski pa ne, ker lahko z izbiranjem moških potomcev okrepijo spolno diskriminatorno držo.

Fukuyama med drugim izpostavi tudi utilitarne zadržke. Ekonomska teorija pravi, da družba kot celota utрпи škodo le, če individualne odločitve negativno vplivajo na tretje osebe (glej Fukuyama 2003: 107). V primeru genskega diagnosticiranja ali pa celo spreminjanja, so skupina potencialno najbolj oškodovanih otroci. »Ker večina staršev za svoje otroke želi le najboljše, lahko po mnenju zagovornikov svobodne volje to razumemo kot nekakšno privolitev s strani otrok, saj bodo prav oni deležni višje inteligence, boljšega videza in drugih zaželenih genskih lastnosti« (Fukuyama 2003: 107). Odločitve staršev pa niso vedno najbolj ugodne tudi za otroke. Fukuyama pravi, da lahko starši pri reproduktivnih odločitvah delujejo na podlagi sodobnih kapric, kulturnih zapovedi ali preprosto politične korektnosti (glej Fukuyama 2003: 108).

⁶¹ Alojz Ihan je zdravnik, specialist klinične mikrobiologije in imunologije. Zaposlen je kot profesor mikrobiologije in imunologije na Medicinski fakulteti v Ljubljani.

Skladno z vprašanjem večanja reproduktivne avtonomije Tormey ter Henn izpostavita primer prirojeno gluhih staršev, ki se odločata ali bosta s pomočjo prenatalne diagnostike sprejela ali zavrnila rojstvo otroka, ki ima tako kot starša prirojeno diagnozo gluhosti. Tormey poudarja, da tovrstni scenariji nedvomno postavljajo medicinsko paradigmo na etično preizkušnjo ter odpirajo nove ideje pozitivne diskriminacije (glej Tormey 2004). Po Hennovem mnenju pa bi bilo izvajanje pozitivne diskriminacije v popolnem nasprotju s Hipokratovimi idejami o zdravstveni negi (glej Henn 2000: 445-446).

Ihan v okviru reproduktivne avtonomije izpostavi predvsem naslednji problem: »Gensko potrošništvo lahko z nekritičnim ponujanjem svojih uslug prepriča nekaj generacij v zablodo, da je njihovo življenjsko zadovoljstvo odvisno predvsem od diagnosticiranja njihovih genetskih pomanjkljivosti in od kupovanja terapij, ki bi tovrstne pomanjkljivosti odpravile pri njih ali vsaj pri njihovih potomcih« (Ihan 2001: 8). Odsotna bi bila torej temeljna komponenta človekove svobode: »aktivno delovanje za doseganje lastnega zadovoljstva v okviru lastne življenjske danosti« (Ihan 2001: 8). Da bi se izognili prevelikim tveganjem predvsem v uporabi izven terapevtskega področja, Ihan predlaga omejitev storitev v genetiki za določen čas na izključno medicinsko uporabo.

4.2.1.3 Redefinicija koncepta odgovornega starševstva

Prenatalna diagnostika ter predimplantacijska genska diagnostika bosta do neke mere vplivali na nižjo stopnjo otrok rojenih z gensko boleznijo, vendar posledično tudi prispevali k redefiniciji pojma starševstva. Starši so včasih svojim potomcem lahko zagotavljali čim boljše pogoje za življenje v obdobju nosečnosti ter po rojstvu – s kvalitetno prehrano, bivalnim okoljem, ljubečim odnosom, vzgojo, izobraževanjem, dodatnimi aktivnostmi itd. Zdaj se lahko začnejo temu posvečati že pred zanositvijo (s pomočjo predimplantacijske genske diagnostike) oziroma nekaj tednov po zanositvi (s pomočjo prenatalne diagnostike).

Henn navaja, da starši sicer lahko zavrnejo prenatalno diagnozo, četudi obstaja visoko tveganje, da zarodek ni zdrav. Vendar je v dobi hitrega napredka v medicini, dostopnosti

testov za prenatalno diagnostiko ter težnje k popolnosti telesa⁶², zavračanje posredovanja medicine v prenatalnem obdobju lahko dojeta kot odraz neodgovornega starševstva (glej Tormey 2004). Rifkin izpostavlja primere tožb zaradi "ponesrečenega življenja" in ponesrečenega rojstva", ki so postale precej pogoste v ZDA⁶³. V teh primerih gre za tožbo staršev, ki se jim je rodil resno bolan ali invaliden otrok proti zdravniku ali bolnišnici, če jim ta ni posredoval/a informacij o možnosti testiranja plodu za resno ogrožujoče bolezni. Ker teh testov niso opravili, niso imeli možnosti, da bi se odločili zarodek abortirati. Predmet tožbe je trditev, da se otrok nikoli ne bi smel roditi. Rifkin domneva, da bodo morda v prihodnosti tovrstne tožbe s strani otrok usmerjene proti njihovim staršem in jih bodo obtoževali malomarnosti, ker niso opravili prenatalnih testov (glej Rifkin 2001: 170). Metodi prenatalne diagnostike in predimplantacijske genske diagnostike bosta morda v prihodnosti še bolj dostopni ter bolj izvajani in družbeno sprejeti. Rifkin ob tem razmišlja o naslednjem scenariju: par se odloči za spočetje otroka po naravni poti brez testiranja, otrok pa se rodi z nevarno gensko boleznijo in zelo zgodaj umre. Preprost genski poseg oplojenega jajčeca pa bi bolezen preprečil. »Družba bi lahko presodila, da je vsak roditelj svojemu nerojenemu otroku dolžan zagotoviti čim varnejše okolje. Zavračanje te odgovornosti bi lahko veljalo za kršitev starševske dolžnosti in zanjo bi starši lahko moralno, če ne že pravno odgovarjali« (Rifkin 2001: 169-170).

Odločanje za selektivni splav kot posledica opravljene prenatalne diagnostike odpira naslednje etično vprašanje. Genske bolezni kot so Tay-Sachsova bolezen⁶⁴, Duchennova mišična distrofija⁶⁵, Gaucherjeva bolezen⁶⁶ se razvijejo že v zgodnjem otroštvu, nekatere pa se razvijejo šele pozneje. Rifkin ob tem izpostavlja vprašanje ali naj »nosečnica otroka splavi ali donosi, če ve, da bo zbolel za Huntingtonovo boleznijo⁶⁷, vendar šele v srednjih letih?«

⁶² Henn navaja, da je po nekaterih raziskavah v razvitih državah in državah v razvoju pomemben odstotek javnosti odobrava prenatalno diagnostiko in posledično selektivni splav, za primere kot sta prirojena dva manjkajoča prsta, nizka rast, debelost ali celo omejen glasbeni talent (glej Henn 2000: 445).

⁶³ Tormey izpostavlja, da so v avstralski zakon uvedli doktrino napačnega rojstva. Ta staršem omogoča, da tožijo zdravnika, če ni informiral nosečnice o možnosti prenatalnega testiranja (glej Tormey 2004).

⁶⁴ Tay-Sachsova bolezen je huda dedna motnja v razgradnji gangliozidov (vrsta lipidov, največ jih je v centralnem živčevju in so verjetno pomembni za strukturo živčnih stikov), ki se nabirajo v živčnini, zlasti v lizosomih (deli celice, v katerih poteka znotrajcelična prebava) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

⁶⁵ Duchennova mišična distrofija je recesivno dedna, na kromosom X vezana bolezen skeletnih mišic, ki se začne v otroški dobi in močno skrajša življenjsko dobo (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

⁶⁶ Gaucherjeva bolezen je dedna bolezen razgradnje lipidov (maščob), ki nastane kot posledica pomanjkanja glukocerebrosidaze (vrsta encima), z velikim številom makrofagov (celice imunskega sistema, ki se pojavijo ob vnetju) v vranici, kostnem mozgu in jetrih (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

⁶⁷ Huntingtonova bolezen je v srednjih letih začenjajoča se dedna atrofija (usihanje) bazalnih ganglijev (živčnih vozlov) in možganske skorje, predvsem frontalno, ki preko karakternih sprememb privede v hudo demenco in jo

(Rifkin 2001: 165). Eden od pomembnih dejavnikov, ki dodatno otežuje odločanje je pomanjkanje strokovnega svetovanja. Rifkin navaja, da je v ZDA manj kot tisoč medicinskih genetikov, še manj pa jih je v ostalih državah (glej Rifkin 2001: 165).

Predimplantacijsko gensko diagnostiko oziroma prenatalno gensko diagnostiko lahko starši zavrnejo tudi zaradi verskih, filozofskih ali osebnih prepričanj. Krščanska doktrina pravi, da je človek narejen po božji podobi in poseduje dostojanstvo ter spoštovanje že s svojim obstojem. Reprodukativne metode so z vidika krščanstva nesprejemljive, ker »na mesto Boga postavljajo človeka, ki ustvarja človeško življenje (oziroma ga v primeru splava uničuje)« (Fukuyama 2003: 102). Ali bo v prihodnosti moralno oziroma celo pravno sporno, da bodo starši zaradi osebnih prepričanj ali verovanj zavrnili uporabo genskih tehnologij pri svojem (še ne rojenem) otroku?

4.2.1.4 Redefinicija koncepta genske mutacije

Rifkin izpostavlja, da je odkritje dvojne spirale DNK v petdesetih letih prejšnjega stoletja (odkrila sta jo James Watson in Francis Crick) prineslo nov jezik za opisovanje bioloških procesov. Gensko mutacijo je nadomestila genska napaka, kar »pomeni korenito spremembo načina, kako biologi gledajo na svojo disciplino, to pa ima velike posledice za to, kako bomo v prihajajočem biotehnološkem stoletju strukturirali naš odnos do naravnega sveta kot do naše lastne človeške narave« (Rifkin 2001: 178). Rifkin je mnenja, da je na genske napake, ki jih je potrebno popraviti, primerneje gledati skozi prizmo tradicionalne biologije, ki jih definira kot variacije na temo. Te so »bogata zaloga genske raznolikosti, ki je nujno potrebna, da vrste lahko preživijo v nenehno spreminjajočem se okolju« (Rifkin 2001: 179). V primeru uspešnega razvoja genske terapije bi bila po Rifkinovem mnenju bolj primerna somatska genska terapija po rojstvu kot pa terapija jedrne kulture. Slednja bi namreč lahko osiromašila genski sklad z izločanjem t.i. "slabih" genov. Primer "slabega" gena, ki je s strani strokovnjakov označen za napako v genskem kodu, je recesivni gen. Vendar pa recesivni gen za srpaste celice varuje tudi pred malarijo (glej Rifkin 2001: 179).

spremljajo nenehni izraziti horeatični zgbki (sunkoviti nekoordinirani zgbki telesa in grimasiranje) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

Murphy je mnenja, da se središčni moralni problem, ki izhaja iz napredka na področju človeške genetike nanaša predvsem na vprašanje ali bo karakterizacija človeškega genoma »dovolila erozijo razlik v prid genski uniformnosti oziroma bo njegova označitev ponudila nov standard normalnosti, uporabljen kot opravičilo za uničenje razlik« (Murphy 1994: 8). Murphy se še sprašuje: »Koliko testov bo moral prestati moški, da bo veljal za sposobnega za zaposlitev ter socialno in osebno zavarovanje, ki sledi iz zaposlitve? Koliko testov bo mogla prestati ženska, da bo kupila zdravstveno ali življenjsko zavarovanje? Koliko testov bo moral prestati otrok, da bo zaželen, rojen in ljubljen?« (Murphy 1994: 9).

Če je gensko mutacijo, ki se jo dojema kot napako in jo je potrebno odpraviti, tudi moč odpraviti, lahko izpostavimo dve pomembni implikaciji. Prvič, verjetno se bo začela brisati meja med terapevtskimi posegi in posegi izboljševanja. Človeški rastni hormon se običajno predpisuje otrokom izrazito nizke rasti, ki imajo pomanjkanje ravnega hormona. Od leta 1985 naprej ga proizvajajo s pomočjo rekombinantne DNK tehnologije, zato je bolj dostopen. Nekateri zdravniki pa so ga v zadnjem času začeli predpisovati tudi otrokom, ki ne trpijo za pomanjkanjem ravnega hormona, ampak dosegajo nekoliko nižjo telesno višino od povprečja svojih vrstnikov (glej Mehlman in Botkin 1998: 52).

Drugič, posledica ideje, da je nekatera genska stanja mogoče preprečiti, je oblikovanje skupine ljudi, ki ima določeno gensko stanje in je zdaj preprečljiva oziroma ne-nujna, izpostavlja Tormey (glej Tormey 2004). V tem primeru se odpira vprašanje odnosa družbe do telesno in/ali duševno prizadetih. Z izogibanjem rojevanja prizadetih⁶⁸ se le-tem sporoča, da so neprimerni za življenje v sodobni družbi. Posledica takega načina dojemanja genske različnosti bi lahko bilo zmanjšanje tolerantnosti za gensko različnost oziroma bolezen, ki sledi iz določene genske narave posameznika. Zmanjšanje politične volje za prizadete bi lahko pomenilo nižjo alokacijo finančnih sredstev za njihovo izobraževanje in posebno nego (glej Tormey 2004).

Andrews omenjeno problematiko ponazori s konkretnim primerom. Ker se individualne izbire glede uporabe genskih tehnologij kot je npr. gensko testiranje vršijo v okviru pravnih in regulatornih politik (glej Andrews 1994: 46), nosi država vedno določen del odgovornosti za

⁶⁸ »Bolezni strah pred prizadetostjo se imenuje hendifobija« (Šivic 2006: 299). Šivic še navaja, da je v Franciji ta problem precej prisoten, zato so ustanovili združenje proti hendifobiji.

družbene implikacije, ki izvirajo iz določene politike. Andrews navaja, da je prenatalno gensko testiranje v ZDA mnogim finančno nedostopno, zato se ga večinoma poslužujejo ženske iz srednjega in višjega razreda. Prenatalni genski screening stane od 500 do 1.000 ameriških dolarjev ali celo več, biopsija embrija z in vitro oploditvijo pa vsaj 5.000 dolarjev na poskus (glej Andrews 1994: 50). Glede tega se stanje v ZDA do danes ni pomembno spremenilo. Otrok z gensko osnovano mentalno ali fizično nezmožnostjo se je lahko pred uporabo genskih tehnologij rodil kateremukoli paru, ne glede na družbeno-ekonomski status. Družine iz srednjega in višjega razreda so preko poznanstev lahko lobirale državni zakonodaji, da so se sprejemali zakoni, ki so bili v prid otrokom rojenimi s posamezno nezmožnostjo (primerna zdravstvena oskrba, izobraževanje itd.)⁶⁹. Andrews je mnenja, da se število otrok, ki imajo gensko prirojeno nezmožnost, zmanjšuje v družinah višjega družbeno-ekonomskega statusa zaradi prenatalne genske diagnoze in splava. Otroci s prirojeno nesposobnostjo lahko čez čas postanejo značilnost revnih, z manj zaščite in sredstev, ki so potrebna za njihov normalen razvoj.

⁶⁹ Andrews dodaja, da nižji sloji niso neaktivni pri lobiranju, ampak da so višji sloji pri tem bolj uspešni (glej Andrews 1994: 51).

5. RAZVOJ IN UPORABA GENSKIH TEHNOLOGIJ – IZZIV DRUŽBENI ENAKOSTI?

»Pomembno je čim prej položiti politični mejnik, s katerim bo družba dokazala, da razvoj teh tehnologij ni neizbežen in da lahko prevzame kontrolo nad hitrostjo in obsegom tehnološkega napredka« (Fukuyama 2003: 236)

5.1 Dostop do genskih tehnologij

Družbe so se skozi celotno zgodovino medicine srečevale s pomanjkanjem zdravniške oskrbe. V preteklosti so jo povzročili predvsem tehnični problemi. Tipičen primer je bilo pomanjkanje penicilina ob njegovem odkritju, zaradi počasne rasti penicilinske plesni in nečistoče pri proizvodnji (glej Mehlman in Botkin 1998: 55). Tehnične ovire so dandanes v razvitem svetu relativno majhne, obstajajo pa zato drugi tipi ovir, ki predvsem nižjim slojem onemogočajo uporabo celotne ponudbe zdravstvenih storitev.

Prva ovira, ki bo verjetno omejevala dostop do uporabe genskih tehnologij bo plačilo zdravstvenih storitev. Te lahko krije posameznikova zavarovalnica, vendar le, če ima posameznik sklenjeno ustrezno zavarovalno polico, za katero plačuje tudi temu primerno višino premije⁷⁰. Lahko pa si posameznik zdravstvene storitve plača iz zasebnih sredstev. Mehlman in Botkin pravita, da bodo stroški genskih tehnologij sprva zelo visoki (glej Mehlman in Botkin 1998: 77). Sčasoma naj bi se znižali, vendar tudi, če bo strošek uporabe storitve genske tehnologije na enoto relativno nizek, bo celoten strošek teh storitev vseh uporabnikov še vedno zelo visok. V najslabšem položaju bodo seveda tisti, ki sploh nimajo nikakršnega zdravstvenega zavarovanja⁷¹. Poleg tega Mehlman in Botkin ugotavljata, da bodo v prihodnosti zavarovalnice, ki ponujajo tako imenovano javno zavarovanje, to sta v ZDA Medicaid in Medicare, krile vse manj storitev, zato je kritje genskega testiranja ter genske

⁷⁰ Epstein izpostavi pomemben paradoks. Sposobnost plačila je v obratnem sorazmerju s potrebo po zdravstveni negi, saj so revni ljudje zaradi nepravočasne zdravstvene pomoči, nekvalitetne prehrane in slabšega okolja za življenje, bolj nagnjeni k obolevnosti kot premožnejši (glej Epstein v Mehlman in Botkin 1998: 89).

⁷¹ Mehlman in Botkin navajata, da ob koncu dvajsetega stoletja najmanj 41,9 milijonov Američanov ni imelo urejenega zdravstvenega zavarovanja, približno 10 milijonov od tega je bilo otrok (glej Mehlman in Botkin 1998: 62).

terapije s strani zavarovalnic vprašljivo (glej Mehlman in Botkin 1998: 63). Gensko izboljšanje Mehlman in Botkin primerjata z lepotno kirurgijo, pri kateri zavarovalnica krije le prirojeno nepravilnost ter iznakaženost povzročeno z nezgodno poškodbo ali boleznijo, ne pa lepotne operacije, ki izboljšuje zunanost znotraj normalnih okvirov. Prav tako bo gensko izboljšanje verjetno dostopno samo na posameznikove stroške (glej Mehlman in Botkin 1998: 85).

Druga ovira pri dostopu do genskih tehnologij je omejitev informiranosti posameznikov, da je določena storitev na voljo. Mehlman in Botkin navajata, da se je tovrstni pristop dejansko uporabljal tudi v praksi. V Veliki Britaniji zavarovalnica v določenem obdobju ni več krila plačila dialize ledvic za osebe nad petinpetdeset let starosti. Da bi se zdravniki izognili soočenju s pacienti, ki so bili stari nad petinpetdeset let in bi potrebovali takšno zdravljenje, jim preprosto niso povedali, da obstaja dializa ledvic, ki lahko pacientu reši življenje (glej Mehlman in Botkin 1998: 81).

Tretjič, dostop do genskih tehnologij bo lahko oviran tudi zaradi začetnega eksperimentalnega značaja (glej Mehlman in Botkin, 1998: 56). To velja predvsem za gensko terapijo, saj bo zahtevala kompleksno oceno varnosti in učinkovitosti (glej Mehlman in Botkin, 1998: 82). Dostop do uporabe genske terapije bodo torej imeli najprej samo tisti, ki bodo sodelovali v eksperimentalni fazi.

Četrtič, kvaliteten dostop do genskih tehnologij bo lahko oviralo pomanjkanje genskih svetovalcev (glej Mehlman in Botkin 1998: 57).

5.2 Družbeno-etične implikacije razvoja in uporabe genskih tehnologij

V nadaljevanju bom izpostavila nekatere bistvene probleme, ki izhajajo iz uporabe genskih tehnologij. Najbolj obširno obravnavam problematiko genskega testiranja, saj se ta že izvaja in je zato najbolj aktualna.

5.2.1 Gensko testiranje

Genski podatki kot rezultat genskega testiranja imajo lahko za posameznika pomembne, tudi dolgoročne posledice. Vplivajo lahko na posameznikov življenjski stil, načrte za prihodnost, izbiro partnerja, načrtovanje otrok, izbiro kariere, izobrazbene ambicije itd.

Gensko testiranje ima lahko posledice za posameznikovo psihično doživljanje. Mehlman in Botkin navajata, da genske informacije kot rezultat genskega testiranja lahko pomagajo posamezniku sprejemati pomembne odločitve glede družinskega ter finančnega načrtovanja in življenjskega stila, čeprav potencialna bolezen ni ozdravljiva (glej Mehlman in Botkin 1998: 48). Eden od primerov, ki jih navedeta je gensko testiranje za raka na dojki. Osebi, ki ima gen za raka na dojki, se svetuje, da pogosteje kot je običajno priporočljivo za njeno starostno skupino hodi na preglede, saj je na ta način mogoče odkriti bolezen v zgodnjem stadiju in jo tudi v veliki meri uspešno zdraviti. Andrews pa nasprotno pravi, da lahko v nekaterih primerih genske informacije povzročijo psihološko travmo (glej Andrews 1994: 55). Navaja primer genskega testiranja za Tay-Sachsovo boleznijo mladostnikov v starostni skupini pod osemnajst let v Montrealu, kjer so tisti, ki so izvedeli, da so nosilci te bolezni občutili anksioznost.

Mehlman in Botkin izpostavita pomembnost genskega svetovanja (glej Mehlman in Botkin 1998: 42). Pravita, da so si strokovnjaki iz medicinskega področja edini v tem, da mora gensko testiranje spremljati strokovno svetovanje pred izvedbo testiranja ter tedaj, ko so na voljo rezultati genskega testiranja. Dennis in Gallagher poudarjata, da svetovanje pomaga pri odločitvi na podlagi vseh obstoječih razsežnosti (glej Dennis in Gallagher 2001: 53). V sedemdesetih letih dvajsetega stoletja, ko so testiranja za bolezen anemijo srpastih celic⁷² postala množično dostopna, je mnogo ljudi s pozitivnim rezultatom tega testiranja mislilo, da imajo omenjeno bolezen. V resnici so bili samo nosilci te bolezni (glej Mehlman in Botkin 1998: 42).

Na kakšen način se bo uporabljalo genske informacije in kakšne bodo posledice uporabe je med drugim odvisno od pomembnosti, ki jo bomo namenili štirim etičnim in pravnim

⁷² Anemija je bolezen, pri kateri sta znižana koncentracija eritrocitov in/ali koncentracija hemoglobina v krvi, zaradi krvavitve, pomanjkljivega nastajanja ali povečane razgradnje eritrocitov oziroma kombinacije teh pojavov. Anemija srpastih celic pa je dedna hemolitična anemija z drepanociti (srpast ali polmesečast eritrocit) (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

načelom: avtonomiji⁷³, zasebnosti⁷⁴, zaupnosti⁷⁵ in pravičnosti⁷⁶ (glej National Academy of Sciences oz. NAS 2002: 375).

Kevles je mnenja, da se bodo kratkoročni etični izzivi Projekta človeški genom nanašali predvsem na genske informacije, ki jih bo ta projekt proizvedel v izobilju. Etični izzivi »se osredotočajo na nadzor, razširjenost in uporabo teh informacij znotraj konteksta tržne ekonomije (...)« (Kevles 1994: 24-25).

Regulacija nadzora in uporabe genskih informacij je izrednega pomena zaradi naslednjih argumentov.

Prvič, v trenutnem obdobju je moč dobiti številne genske informacije, možnosti zdravljenja pa so zaenkrat še precej omejene (glej Townend 2003: 125). Varovanje posameznikove genske zasebnosti je še posebnega pomena v najslabšem primeru - če ima posameznik informacije o svojem genskem ustroju, zdravstveno diagnozo oziroma prognozo, terapija pa še ni dostopna zaradi znanstvenih ovir. Doba med pojavom znanstvenega vedenja, formulacijo diagnoze in razvojem zdravljenja v medicini običajno ni kratka.

Drugič, ker lahko genske tehnologije razkrijejo več informacij o posamezniku kot drugi tipi medicinskega testiranja, s prihodnjim napredkom v genetiki pa bo poznavanje genoma in procesiranje različnih genskih informacij zelo verjetno naraščalo. Annas je mnenja, da vzorci DNK vsebujejo informacije, ki so veliko bolj osebne značaja kot pa ostale zdravstvene informacije, saj genske informacije nosijo podroben zapis tudi o posameznikovi prihodnosti (glej Annas 1994: 82).

⁷³ Avtonomija je v okviru genskega testiranja definirana kot zavestna, neodvisna odločitev posameznika o tem ali želi biti testiran in ali želi izvedeti za izvide testiranja. Vključuje tudi pravico posameznika, da nadzoruje prihodnjo uporabo njegovega genskega materiala (glej NAS 2002: 376).

⁷⁴ Zasebnost vključuje pravico posameznika, da se zavestno in neodvisno odloči ali in komu bo zaupal informacije o svojem genomu (družini, sorodnikom, delodajalcu, zavarovalnici, raziskovalcem itd.) (glej NAS 2002: 377).

⁷⁵ Pogoj zaupnosti je izpolnjen, če je informacija ali skupina informacij, ki je občutljivega značaja zaupana drugemu pod pogojem, da je ta drugi ne bo razkril tretjim osebam oziroma jo bo, vendar v okviru določenih omejitev. Nerazkritje oziroma razkritje v okviru določenih omejitev je lahko varovano z moralnimi, družbenimi ali pravnimi principi ali predpisi, ki so izraženi bodisi v obliki pravic ali obveznosti (glej NAS 2002: 378).

⁷⁶ Pri principu pravičnosti je potrebno razlikovati med formalno ter stvarno ali materialno pravičnostjo. Pri prvi gre za zdravljenje podobnih primerov na podoben način, pri drugi pa za odločitev družbe ali bo razdelila redke dobrine kot je zdravstvena oskrba glede na razlike v potrebah, družbeni vrednosti ali sposobnosti plačila posameznikov (glej NAS 2002: 380).

Tretjič, ker obstaja »povečan potencial za obsežno, sistematično in učinkovito zbiranje izobilja zdravstvenih informacij o osebi« (Powers 2002: 443), ki nastaja s pomočjo razvijanja informacijske tehnologije in ustvarjanja različnih baz vodenja podatkov. Annas izpostavlja, da »nadzor in dostop do informacij, ki jih vsebuje posameznikov genom, daje drugim moč nad zasebnim življenjem posameznika« (Annas 1994: 76).

Četrtič, ker genske informacije niso samo zdravstveni podatki, ampak se jih lahko uporablja tudi za identifikacijo posameznika (glej Sándor 2003: 30).

Petič, ker je DNK in genske informacije posameznika možno pridobiti iz zelo majhne količine materiala in brez njegovega zavestnega privoljenja (npr. las, slina, kri, koža itd.) (glej Sándor 2003: 28).

Šestič, genske informacije posameznika lahko vplivajo na potek življenja njegovih staršev, otrok in sorodnikov, saj lahko razkrijejo tudi njihovo gensko naravo, včasih celo proti njihovi volji. Razkrijejo lahko tudi (ne)očetovstvo⁷⁷ (glej Annas 1994: 76).

Sedmič, ker lahko razkritje genskih informacij povzroči diskriminacijo na osnovi genotipa ali pa celo potencira že obstoječo (rasno, spolno, versko, etnično itd.) diskriminacijo. Genska diskriminacija se lahko pojavi v številnih družbenih sferah: pri storitvah zdravstvene nege, sklepanju zavarovalne police, v delovnem pravu, pri reproduktivnih pravicah, družinskem pravu itd. (glej Sándor 2003: 31-32).

Vprašanju regulacije nadzora in uporabe genskih informacij je potrebno posvetiti dovolj pozornosti zaradi že obstoječih interesentov za genske informacije posameznikov. Po eni strani gre za državo, ki svoj interes po uporabi genskih informacij upravičuje s tako imenovano javno koristjo. Namen je opraviti različne metodološke raziskave, ki služijo za kreiranje pravnih in regulatornih politik, uporabiti genske informacije v civilni in kriminalni

⁷⁷ Wertz in Fletcher navajata šest primerov etične analize, ki so bili med leti 1985 – 1986 vključeni v raziskavo, izvedeno v devetnajstih državah. Pri enem od primerov je šlo za obravnavo otroka, pri katerem so genski testi pokazali, da ima avtosomno recesivno gensko nepravilnost. Na podlagi genskega testiranja sorodnikov ugotovijo, da je mati prav tako nosilka te genske nepravilnosti, mož pa ne, kar pomeni, da v resnici ni otrokov biološki oče. "Pristop potreb", ki je osnovan na etiki varstva, se v tem primeru ukvarja s tem, kako zadovoljiti potrebe vseh vpletenih v konkretno situacijo – moža, žene, prizadetega otroka, ostalih otrok, biološkega očeta, prihodnjih možnih bratov in sester ter kako ohraniti pozitivne odnose med udeleženci problema (več glej v Wertz in Fletcher 1994: 358–378).

forenziki⁷⁸ ter za reševanje problemov v javnem zdravstvu. Townend je mnenja, da se pravica do intervencije države v zasebno sfero posameznika zaradi javne koristi opravičuje z utilitarnim principom, ki narekuje, da ima prednost korist večine pred stroški posameznikov (glej Townend 2003: 129).

Mehlman in Botkin navajata, da država v nekaterih primerih zahteva, da se posameznika gensko testira, saj je nekatere bolezni v začetnem stadiju mogoče uspešno zdraviti (glej Mehlman in Botkin 1998: 45). Poleg tega država prihrani stroške, ki bi jih kasneje povzročila draga zdravstvena nega posameznika s takšnimi boleznimi. Tovrstno testiranje se že izvaja pri novorojenčkih, in sicer za sum na bolezen fenilketonurija (PKU)⁷⁹ in hipotiroidizem⁸⁰. V državah, kot so Michigan, Montana in Zahodna Virginia je testiranje obvezno brez izjeme, v ostalih državah pa se za testiranje starši odločijo prostovoljno. Mehlman in Botkin predvidevata, da bo Projekt človeški genom spodbudil razvoj še več genskih testov za ozdravljive bolezni in bo država kot obvezne mogoče uvedla tudi te (glej Mehlman in Botkin 1998: 45). V tem primeru gre poleg podrejanja zasebnosti posameznika javnemu interesu tudi za omejevanje avtonomnega odločanja posameznika. Townend poudarja, da so pravice posameznika izjemno ranljive v primeru upravičevanja dejanj v javno korist, saj so pogosto zamaskirane v privatni interes (glej Townend 2003: 128).

Druga skupina zainteresiranih za genske informacije, kjer se pojavlja komercialna korist za privatne interese, so zavarovalnice in delodajalci, Townend pa poleg prvih dveh omenja še zabavno industrijo (glej Townend 2003: 129).

Obvezno gensko testiranje pred zaposlitvijo je sporno, ker delodajalci lahko začnejo zavračati zaposlovanje delavcev, ki imajo genske predispozicije za določeno bolezen, da bi se izognili stroškom, ki bi nastali, če bi delavec v prihodnosti tudi zbolel. Nacionalna akademija znanosti

⁷⁸ Dennis in Gallagher izpostavljata, da lahko uporaba DNK v forenziki večinoma razbremeni po krivem obtožene zločina. Pojavlja pa se vprašanje varovanja zasebnosti in zaupnosti genskih podatkov, ki se shranjujejo v policijskih podatkovnih bazah tako o obsojenih kot o osumljenih zločina (glej Dennis in Gallagher 2001: 54).

⁷⁹ Fenilketonurija (PKU) je avtosomno recesivno dedna motnja metabolizma fenilalanina (ena od aminokislin), pri kateri se zaradi defekta fenilalanin-4-monooksigenaze (vrsta encima) fenilalanin in njegovi metaboliti (presnovki) kopičijo v krvi in izločajo z urinom. Kaže se z duševno manjrazvitostjo, nevrološkimi okvarami ter hipopigmentacijo (zmanjšano pigmentiranostjo) kože in las (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

⁸⁰ Hipotiroidizem je zmanjšana funkcija ščitnice, pri odraslih pogostejša pri ženskah, ki se kaže v zmanjšanem metabolizmu, utrujenosti, zaspanosti, občutljivosti za mraz in pri ženskah v menstrualnih motnjah (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

na podlagi stališča Sveta za etične in pravne zadeve Ameriške zdravniške zveze, ki pravi, »da je neprimerno za delodajalce, da izvajajo genske teste za izključevanje delavcev iz zaposlitve« (NAS 2002: 399), ugotavlja, da bi bilo namesto genskega testiranja bolje izvajati testiranje delavčeve trenutne zmogljivosti. Slednji testi so bolj primerni, »ker ne povzročajo diskriminacije proti nekemu, ki ima gen za neko motnjo, vendar je popolnoma asimptomatičen« (NAS 2002: 399). Vzporedno z napredkom na področju genskih tehnologij bo potrebno skrbno usklajevati zakonodajo na področju zaposlovanja in zaščititi predvsem delavca pred potencialno diskriminacijo in vdorom v njegovo gensko zasebnost⁸¹.

Zavarovalnice bi lahko zahtevale obvezno gensko testiranje pred sklenitvijo zavarovalne police ter v primeru pozitivnih rezultatov za gensko bolezen bodisi zavrnilo zavarovanje posameznika bodisi zaračunale višjo zavarovalno premijo ali pa krile zavarovanje samo do neke stopnje (glej Mehlman in Botkin 1998: 42). Ameriška nacionalna akademija znanosti navaja raziskavo, ki jo je izvedel Urad za tehnološko ocenjevanje Kongresa združenih držav (the Office of Technology Assessment – OTA of the U.S. Congress). Ena izmed ugotovitev je bila: »Zavarovatelji so na splošno verjeli, da so upravičeno uporabili genske teste za identifikacijo tistih s povečanim tveganjem za bolezen« (NAS 2002: 397). V raziskavi so ugotovili, da zavarovatelji ne vidijo genske informacije kot informacije posebnega tipa. OTA je v primerjalni raziskavi ugotovila, da je 14% genskih svetovalcev vključenih v raziskavo poročalo o klientih, ki so imeli težave dobiti ali zadržati zdravstveno zavarovanje zaradi rezultatov genskega testiranja (NAS 2002: 397)⁸². O primerih povišanja zavarovalne premije ali celo preklica zdravstvene zavarovalne police je poročala tudi raziskava Paula Billingsa in sodelavcev (glej NAS 2002: 398). Potrebno je opozoriti še na možnost napačnih izvidov genskih testov. V kontekstu diskriminacije so še posebej problematični napačni pozitivni izvidi, saj lahko posamezniku povzročijo diskriminacijo na delovnem mestu ter na področju zdravstvenega zavarovanja, nenazadnje pa »nepotrebno zdravljenje, sprejemanje nepravilnih življenjskih odločitev in trpljenje nepotrebne čustvene travme« (Mehlman in Botkin 1998: 77).

⁸¹ Tudi javno mnenje izraža neodobravanje za dostopnost genskih podatkov delodajalcem. Leta 1998 je National Center for Genome Resources objavil raziskavo, v kateri je 85% anketirancev navedlo, da delodajalci ne bi smeli imeti dostopa do informacij o delavčevem genskem stanju, tveganju oziroma predispozicijah (glej Internetni vir 3).

⁸² Time magazine je v juniju 2000 objavil raziskavo v kateri je 75% anketirancev odgovorilo, da ne bi želeli, da njihova zavarovalniška družba izve za njihovo gensko kodo (glej Internetni vir 3).

Ameriška nacionalna akademija znanosti ugotavlja, da »genska informacija predvideva resen izziv tradicionalnemu delovanju zavarovanja« (NAS 2002: 398). Priprava zavarovalne police ne bo več potekala na podlagi tveganja, ki velja za različne populacije, ampak se bo osnovala na podlagi rezultatov genskega testiranja vsakega posameznika. Ameriška nacionalna akademija znanosti pravi, da bo posameznik za zavarovalno polico plačeval vsoto, ki bo enaka zdravstvenim stroškom v prihodnosti, kar pomeni, da bodo nekatere zavarovalne police nepredstavljivo drage, zato si jih nekateri posamezniki ne bodo mogli več privoščiti. Ob tem je pomembno dodati, da ima vsak posameznik vsaj šest ali več genskih mutacij (to pomeni večje nagnjenje k razvoju bolezni), iz česar sledi, da smo vsi ljudje lahko potencialne žrtve diskriminacije (glej Internetni vir 3).

Wertz in Fletcher sta mnenja, da delodajalci in zavarovalnice ne bi smele imeti dostopa do genskih informacij posameznika brez njegovega privoljenja, če se želi »spoštovati avtonomijo posameznika, obvarovati pacienta pred škodo in ohranjati zaupnost odnosa med genetikom in pacientom« (Wertz in Fletcher 1994: 371). Ker imajo institucije namreč moč, da izsilijo privoljenje z odklonitvijo zaposlitve ali zavarovanja, je potrebno to področje zakonsko natančno urediti. Wertz in Fletcher predlagata zaščito pacientove zasebnosti oziroma dopustitev dostopa do genskih informacij posameznika institucijam, vendar zaščito posameznikovih pravic pred diskriminacijo na podlagi genotipa v sferi zaposlovanja in zavarovanja.

5.2.2 Genska terapija

Preden bo genska terapija prišla v formalno medicinsko uporabo, bo morala prestati obdobje kliničnega testiranja. Mehlman in Botkin pravita, da se v tem obdobju pojavlja tveganje za eksperimente na ljudeh, ki se ne morejo sami ustrezno zaščititi – to so npr. revni sloji, zaporniki in tisti, ki nimajo dovolj informacij oziroma so duševno prizadeti in zato ne morejo dati zavestne privolitve (glej Mehlman in Botkin 1998: 50). Kot še bolj zaskrbljujoče izpostavita dejstvo, da bodo višji sloji na račun nižjih, imeli dostop do najnovejšega eksperimentalnega zdravljenja. Naslednja razsežnost se nanaša na ljudi, ki imajo neko bolezen, vendar so izčrpali že vsa razpoložljiva medicinska sredstva in bi hoteli uporabiti gensko terapijo pa čeprav še v njeni eksperimentalni fazi (glej Mehlman in Botkin 1998: 51).

Mehlman in Botkin se sprašujeta o zdravljenju z gensko terapijo brez privoljenja, ko bo ta enkrat postala del uradne medicine, da bi znižali stroške kasnejšega zdravljenja. Po njunem mnenju bi bila ciljna populacija verjetno fetusi in novorojenčki, vlada pa bi takšno zdravljenje upravičila z argumentom, da je to v korist otroka in se tako izognila privoljenju staršev. Podajata primer iz današnje medicinske prakse v ZDA, kjer nekateri državni zakoni velijo preventivno zdravljenje z očesnimi kapljicami proti gonoreji⁸³ in klamidiji⁸⁴ pri novorojenčkih (glej Mehlman in Botkin 1998: 49).

Možnost genske terapije v medicinski praksi bo lahko pripeljala do različnih tipov diskriminacije, kot so družbena stigma, izguba služb in zavarovanj. Mehlman in Botkin izpostavljata, da bo med diskriminacijo zaradi genskega testiranja in diskriminacijo zaradi genske terapije obstajala pomembna razlika: v prvem primeru bodo namreč diskriminirani tisti, ki bodo imeli dostop in bodo prejeli pozitivne rezultate testov, v drugem primeru pa tisti, ki ne bodo imeli dostopa do zdravljenja. Verjetno pa tudi tisti, ki bodo zdravljeni, vendar neuspešno (glej Mehlman in Botkin 1998: 51).

5.2.3 Gensko izboljšanje

Kar dela gensko izboljšanje tako privlačno, je ideja o izboljšanju kvalitete življenja z izboljšanjem nepatoloških fizičnih, mentalnih, psihičnih ter osebnostnih lastnosti. Verjetno ne bodo vlade posameznih držav tiste, ki bodo vlagale v intenzivni razvoj genskega izboljšanja, ampak privatni sektor, in sicer zaradi potencialnih komercialnih nagrad (glej Mehlman in Botkin 1998: 52). Mehlman in Botkin predvidevata, da se bi posamezniki z dostopom do genskega izboljšanja lažje in bolje znašli v tekmovanju za redke družbene resurse. Bolj bi bili kvalificirani za različne poklice, lažje bi osnovali poznanstva ter pridobili bogastvo – s služenjem ali s poroko – itd. Skratka, »...naravne oziroma prirojene omejitve ne bodo več ovira osebnemu uspehu« (Mehlman in Botkin 1998: 54). Dodajata, da se bo ravno v kontekstu genskega izboljšanja pojavila tudi ideja o manipuliranju jedrnih celic.

⁸³ Gonoreja je močno razširjena spolno prenosljiva bolezen, ki se večinoma prenaša s spolnim stikom in jo povzroča gonokok (vrsta bakterije, predstavnik vrste *Neisseria gonorrhoeae*), pri kateri nastane na sluznicah spolovil gnojno vnetje z gnojnim izločkom; sinonim: kapavica (glej Slovenski Medicinski e-Slovar).

⁸⁴ »Klamidija spada med spolno prenosljive bakterijske okužbe in se najpogosteje prenaša s spolnimi stiki. Od nespolnih okužb sta znani okužba očesne veznice, kjer se okužimo s prsti, ki so bili v stiku z vaginalnim izcedkom in prenos okužbe z matere na novorojenčka« (Internetni vir 8).

5.3 Vpliv uporabe genskih tehnologij na družbeno (ne)enakost ter mednarodna regulativa biotehnologije v medicini kot najoptimalnejša rešitev

Na podlagi predpostavke, da bodo genske tehnologije dostopne samo tistim z zdravstvenim zavarovanjem oziroma tistim, ki jih bodo lahko plačali sami, gensko izboljšanje pa bo povsem samoplačniško, Mehlman in Botkin razmišljata o možnem stanju družbe v prihodnosti (glej Mehlman in Botkin 1998: 98). Lahko bi prišlo do nastanka "postgenorevolucionarne družbe", ki bi bila sestavljena iz "gensko privilegiranih" ter "genskega podrazreda". Delitev na genske razrede bi nastala zaradi občutno večje dostopnosti premožnejšega sloja do dosežkov genske tehnologije (in vitro oploditev, genska manipulacija ploda itd.), ki bi izboljšala tako fizične kot psihične lastnosti teh posameznikov. "Genski podrazred" bi se moral zadovoljiti s konvencionalno zdravniško oskrbo in bi še naprej oboleval za genskimi boleznimi⁸⁵.

Mehlman in Botkin izpostavljata, da bi taka delitev ne imela pomembnih posledic le za posameznika, temveč tudi za demokratično družbo. Spodkopala bi maksimo družbene enakosti, ki je osnova vsake demokratične družbe. Družbena neenakost je namreč inherentno destabilizirajoča (glej Mehlman in Botkin 1998: 99-100). Princip enakih možnosti je eden od temeljnih značilnosti demokratične ureditve, ki zagotavlja vsakemu posamezniku možnost mobilnost po družbeni lestvici navzgor, na podlagi talenta in/ali truda. Mobilnost po družbeni lestvici navzgor pa je »primarni stabilizacijski mehanizem v neenakih Zahodnih demokracijah« (Mehlman in Botkin 1998: 101).

Gensko stratificirana družba bi lahko izzvala koncept družbene enakosti v treh osnovnih pogledih (glej Mehlman in Botkin 1998: 102). Prvič, če bi "genska aristokracija" dosegla večje gensko zdravje in talente kot ostali posamezniki družbe, bi genska stratifikacija povečala že obstoječe neenakosti⁸⁶. Drugič, praksa manipulacije genskega materiala tistih posameznikov, ki bi imeli dostop do genskih tehnologij in prenos genskih izboljšav na svoje potomce, bi spodkopala prepričanje nižjih razredov v enakost možnosti. Tretjič, zelo zaželene poklice in družbene vloge višjega statusa bi popolnoma monopolizirala gensko privilegirana skupina. Poleg tega se pripadniki nižjih slojev na tradicionalne metode napredovanja za

⁸⁵ Zdravniška oskrba, ki vključuje pregled, zdravljenje oziroma operacijo ter okrevanje, se že v današnjem času lahko zelo razlikuje glede na plačilno sposobnost posameznika. Premožnejši si lahko privoščijo storitve privatnih klinik, kjer sta oskrba ter odnos do pacienta kvalitetnejša.

⁸⁶ Na to opozarja tudi Hayry. Po njenem mnenju razvoj biotehnologije v medicini prispeva h gospodarski neenakosti in družbeni nepravilnosti, tako na nacionalni kot na globalni ravni (glej Hayry 2002: 45).

izboljšanje statusa kot sta izobrazba ali poroka s pripadnikom višjega družbenega razreda⁸⁷, ne bi mogli več zanašati.

Mehlman in Botkin poudarjata, da bi lahko drastično zmanjšanje mobilnosti po družbeni lestvici navzgor, pripeljalo do stanja, ko bi »članstvo v različnih genskih razredih postala stvar dediščine« (Mehlman in Botkin 1998: 102). Družbe s statičnimi družbenimi razredi so skozi zgodovino že obstajale (fevdalizem, sužnjelastništvo), vendar je ravno njihov zaton povzročil vznik demokratičnih sistemov ter načela enakih možnosti, ki omogoča družbeno mobilnost. Gensko statični družbeni razredi bi zato pomenili grožnjo demokratičnim sistemom.

Mehlman in Botkin sta mnenja, da se pravičen način razporeditve dostopa do genskih tehnologij, ki bi se izognil družbeno disruptivnim scenarijem ne bo zgodil sam od sebe. »Bolje, kot pustiti gensko prihodnost nenačrtovanim interakcijam družbenih sil, bi bilo uporabiti politični proces, ki bo povečal možnosti, da bo naša genska prihodnost demokratična in harmonična« (Mehlman in Botkin 1998: 109).

Tudi Fukuyama je mnenja, da mora vsaka posamezna država zakonsko urediti razvoj in uporabo biotehnologije, obenem pa vzpostaviti institucije, ki bodo delovale najprej na nacionalni, potem pa še na mednarodni ravni (glej Fukuyama 2003: 206). Regulativa po njegovem mnenju resda lahko privede do samoljubja in uveljavljanja lastne moči ter položaja v vladnih upravnih telesih, slabo premišljeni predpisi pa lahko vodijo do višjih stroškov poslovanja, zadušitve inovacij in neugodni prerazporeditvi sredstev. Vendar pa samoregulativa nikakor ne bi bila ustrezna alternativa, ker najbolje deluje v situacijah, »v katerih industrija ne zahteva družbene cene (ali v ekonomskem izrazoslovju negativnih vplivov na tretje osebe); v katerih gre predvsem za tehnična in apolitična vprašanja; ali v katerih ima industrija sama močne motive za samonadzor« (Fukuyama 2003: 208). V to kategorijo se uvršča npr. vzpostavljanje mednarodnih standardov, koordinacijo letalskih koridorjev in plačil ter testiranje izdelkov in bančnih poravnjav, nikakor pa ne področje sedanje in prihodnje biotehnologije v medicini (glej Fukuyama 2003: 208). Kot protiargument za delovanje samoregulative na biotehnoškem področju Fukuyama še izpostavlja, da »se zdaj v gonji za dobiček pojavlja vse več komercialnih interesov« (Fukuyama 2003: 209).

⁸⁷ Mehlman in Botkin navajata, da se po izsledkih raziskav Američani že sedaj večinoma poročajo s pripadniki lastnega družbenega razreda (glej Mehlman in Botkin 1998: 99).

Fukuyama poudarja, da je čas nacionalnih komisij⁸⁸ znanstvenikov, teologov, zgodovinarjev in bioetikov minil ter da je potrebno narediti korak od priporočil k zakonom in ustanoviti institucije z resnično izvršilno močjo (glej Fukuyama 2003: 232). Obstoječe institucije po njegovem mnenju ne zadostujejo za nadzor biotehnologije v prihodnosti, med drugim tudi zaradi sprememb, ki so se zgodile v zadnjem desetletju na področju same raziskovalne skupnosti in biotehnoške ter farmacevtske industrije. Vse biomedicinske raziskave v ZDA so do začetka devetdesetih let dvajsetega stoletja financirale zvezne agencije kot je npr. Nacionalni inštituti za zdravje in na ta način imele nadzor nad nevarnimi in etično vprašljivimi raziskavami. Danes zvezna vlada še vedno ostaja največji vir financiranja biotehnoškega področja, vendar se poleg njenih finančnih virov za raziskave in razvoj pojavljajo tudi velike vsote zasebnega denarja (glej Fukuyama 2003: 243).

Pojav globalizacije in razvoj informacijske tehnologije v devetdesetih letih dvajsetega stoletja morda spodkopava upanje, da bo biotehnoško področje moč nadzirati na mednarodni ravni, nenazadnje tudi zato, ker je mednarodne sporazume težko vzpostaviti. So pa najoptimalnejša rešitev, saj njihova odsotnost pripelje do stanja, ko države z bolj restriktivno politiko preusmerjajo razvoj v države z bolj ohlapnimi zakoni (glej Fukuyama 2003: 213). To še posebej velja za biotehnoško industrijo, ki je izredno konkurenčne narave. Tako je večina nemških biotehnoških in farmacevtskih podjetij svoje laboratorije preselila v Veliko Britanijo ter ZDA (ki nimata tako stroge zakonodaje), ker se Nemčija, zaradi svoje evgenične preteklosti uvršča med države, ki precej omejuje raziskave na področju genetike (glej Fukuyama 2003: 216).

Pred vzpostavitvijo mednarodnega sistema za reguliranje biotehnologije bi bilo seveda potrebno razviti učinkovite pravne sisteme na ravni posameznih držav, predvsem v primeru ZDA kot politične, ekonomske in kulturne velesile. Fukuyama izpostavlja, da si je potencialni mednarodni konsenz na področju biotehnologije težko predstavljati brez ameriškega delovanja na nacionalni ravni, saj je ameriška zakonodaja vseskozi pod drobnogledom drugih držav (glej Fukuyama 2003: 216).

⁸⁸ Fukuyama za primer navaja Nacionalno svetovalno komisijo za bioetiko v ZDA in Evropsko skupino za etiko v znanosti in novih tehnologijah (glej Fukuyama 2003: 231).

Fukuyama je mnenja, da »mednarodno upravljanje človeške biotehnologije ne pomeni nujno novih mednarodnih organizacij, razširitve Združenih narodov ali vzpostavitve nepregledne birokracije. Na najpreprostejši ravni se lahko vzpostavi s harmonizacijo upravnih politik različnih držav« (Fukuyama 2003: 220). Že sedaj smo sposobni politično nadzirati številne nevarne in etično sporne tehnologije kot so jedrsko orožje in jedrska energija, balistične izstrelke, biološko in kemično orožje, nadomestne človeške telesne organe, nevrofarmakološka zdravila, poskuse na ljudeh, gensko spremenjene organizme v prehranjevalni verigi itd. (glej Fukuyama 2003: 213). Zlorabe se resda dogajajo in v dovolj dolgem časovnem obdobju se razvije večina tehnologij, pravi Fukuyama in dodaja, da pri družbeni regulativi ne gre za to. »Vsaka država ima umor za zločin in ga strogo kaznuje, pa vendar se umori vseeno dogajajo. Zaradi tega še ne bomo opustili zakona ali poskusov njegovega izvajanja« (Fukuyama 2003: 214).

Področje, ki bi ga bilo potrebno zakonsko prepovedati je po prepričanju Fukuyame reproduktivno kloniranje (to je kloniranje pri katerem nastane novo človeško bitje), predimplantacijsko gensko diagnostiko pa bi morali zakonsko regulirati, pri čemer bi se ravnali po kriteriju razlikovanja med terapijo in izboljševanjem človeških lastnosti (glej Fukuyama 2003: 235-237). Po njegovem mnenju naj genske tehnologije pomagajo odpravljati oziroma zdraviti genske bolezni, vendar naj se ne uporabljajo za izboljševanje inteligence ali telesne višine. »Prvoten namen medicine je navsezadnje zdravljenje bolnih, ne pa pretvarjanje zdravih ljudi v bogove« (Fukuyama 2003: 237).

6. SKLEP

Osrednji pojem mojega diplomskega dela je razvoj genskih tehnologij v medicini. Skušala sem prikazati družbeno-etične implikacije uporabe teh tehnologij, čeprav se zaradi kompleksnosti teme verjetno nisem dotaknila marsikatere problematike.

Vloga družboslovja je, da v dobi, ko se dognanja iz naravoslovja hitro prenašajo v industrijsko sfero, sproti izpostavlja in opozarja na morebitne negativne posledice tehnološkega razvoja. Med prebiranjem različne literature sem opazila, da te naloge ne prevzemajo samo družboslovci, ampak tudi ekonomisti, zdravniki, genetiki, molekularni biologi itd.

Medicinski pomen odkritja človeškega genoma ter razvijanja in uporabe genskih tehnologij je v prihodnjem preoblikovanju preventivne, diagnostične in terapevtske medicinske prakse. V okviru sociološke razprave pa je bilo izpostavljeno, da imajo tovrstna odkritja tudi družbene implikacije, ki se odražajo kot spremembe v polju znanosti, politik (npr. socialne politike, raziskovalne in razvojne politike, zdravstvene politike, politike zaposlovanja, družinske politike, politik zavarovalništva itd.), ekonomije itd.

Komercializacija znanstvene sfere na področju biotehnologije nedvomno poteka. Z vidika sociologije znanosti je morda najbolj zanimivo slediti spreminjanju profesionalnega etosa znotraj znanstvene skupnosti, ki se odraža v krčenju svobodne in odprte komunikacije med akademiki ter pojavu nove vloge znanstvenika, ki je bolj uspešen in konkurenčen, če ima in goji managerske ter organizacijske sposobnosti. Seveda bi bilo utopično težiti k popolnemu upoštevanju Mertonove norme komunalnosti, pa vendar podjetniški duh ne sme nadomestiti norm in vrednot, ki naj veljajo za profesionalni etos znanstvene skupnosti. Predvsem zato ne, ker nosi znanost kot družbena institucija tudi odgovornost pri uvajanju novih tehnologij ter njenih posledic za družbo. Ker »znanstvenik ne more več zanikati odgovornosti za način, kako družba uporablja njegova odkritja« (Russel 1988: 225). To lahko še posebej trdimo za današnji čas, ko se vse pogosteje uveljavlja zahteva po tehnični aplikaciji znanstvenega vedenja, ki pa je pogosto etično vprašljiva in lahko predstavlja grožnjo posameznikovemu dostojanstvu.

Vsaka znanstvena in tehnološka revolucija s seboj prinese tudi spremembo v družbenih in kulturnih interpretacijah, kar se je potrdilo ob drugi predpostavki. Starševska izbira spola bodočega potomca sproža etične pomisleke ter odpira vprašanja demografskega neravnovesja v prihodnosti. Večanje reproduktivne avtonomije odpira dilemo posameznikove svobode v okviru ponudbe neskončnih izbir medicinskih storitev in doseganju zadovoljstva v okviru lastne življenjske danosti, koncept odgovornega starševstva je na poti redefinicije, pa tudi koncept genske mutacije se vedno bolj preobraža v gensko napako. Vse omenjene spremembe v dojetju konceptov, ki se nanašajo na polje reprodukcije so posledica sodobnih medicinskih praks, tudi tistih iz področja sodobne biotehnologije uporabljene v medicini. Napredek je ena od nujnih komponent za optimalno delovanje in razvoj vsake družbe, zato napredek na področju medicine, tudi v smeri razvoja genskih tehnologij sam po sebi ni sporen. Neizogibna posledica slednjega so nedvomno spremembe v naših vrednotah glede razumevanja človeškega telesa, zdravja in bolezni, osebne identitete ter celo življenja samega. Problematičen pa je v tem kontekstu moment, ko bi v družbi prišlo do znanstvene interpretacije o tem, kakšno življenje je vredno živeti, ob tem pa do zanikanja dejstva, da sta bolezen in smrt ena naravnih elementov človeškega bivanja.

Dvom in strah sta prisotna ob vsakokratnem začetku razvoja novih tehnologij, še posebej pa ob njihovi aplikaciji. Glede na številne kritike in opozorila, tak odziv spremlja tudi razvoj in uporabo genskih tehnologij v medicini. Kratkoročni etični izzivi se nanašajo predvsem na izobilje genskih informacij, ki bodo proizvedene o posameznikih, na njihov nadzor in uporabo. Genske informacije so bolj izčrpne kot drugi zdravstveni podatki in lahko vplivajo na potek življenja tako posameznika, ki je bil testiran kot tudi njegovih sorodnikov, celo proti njihovi volji. Zanimanje za genske informacije posameznikov je prisotno s strani države, delodajalcev in zavarovalnic ter v vseh primerih sproža vprašanje obsega vdora v zasebnost posameznika ter njegove družine, posledično pa lahko aktivira diskriminacijo posameznika, čigar genske informacije so bile razkrite.

Tehnične ovire na poti do zagotavljanja zdravstvenih storitev so v razvitih družbah stvar preteklosti, je pa zato najpomembnejši problem moderne medicine pomanjkanje finančnih sredstev. V kontekstu nadaljnjega razvoja genskih tehnologij se zato pojavlja vprašanje, kako zagotoviti pravičen dostop do novih metod odkrivanja in zdravljenja bolezni oziroma kako preprečiti nove oblike družbene neenakosti, ki bi izhajale iz uporabe genskih tehnologij. Ta naloga ni lahka, ker se predvideva, da bodo stroški izvajanja novih metod visoki, zato bo

dostop omogočen samoplačnikom oziroma zavarovancem, ki bodo plačali visoko zavarovalno premijo. Kar bi delno preprečilo krepitev privilegiranosti premožnejših družbenih slojev pri uporabi genskih tehnologij in posledičnega boljšega zdravstvenega stanja, je čim bolj dosledno razlikovanje med genskim zdravljenjem in genskim izboljšanjem ter popolna prepoved jedrne genske terapije. Gensko izboljšanje ter jedrna genska terapija nista samo etično sporni, temveč ogrožata princip enakih možnosti sodobnih demokracij. Za nadzor nad hitrostjo in obsegom razvoja genskih tehnologij bo zato potrebna politična akcija razvitih držav, ki bodo vzpostavile regulativo na mednarodni ravni in poskrbele, da bo naša prihodnost ostala demokratična. Nedvomno etično vprašljiva področja burijo znanstveno zvedavost raziskovalnih timov s področja genetike, vendar pa se napredek družbe ne bi smel meriti samo s številnimi znanstvenimi dosežki ne glede na posledice za človeško naravo, ampak predvsem v skladnosti razvoja med različnimi družbenimi podsistemi. Ali če povzamem Kirna: »znanje samo ni edina človeška vrednota, je ena izmed mnogih. Tudi znanje je treba dobivati v takšnih pogojih, v katerih se ne ogroža drugih vrednot kot so npr. zdravje, varnost, človekova osebnost, dostojanstvo, spoštovanje drugih oblik življenja idr.« (Kirn 1998: 11).

7. LITERATURA

MONOGRAFSKE PUBLIKACIJE

FUKUYAMA, Francis (2003): *Konec človeštva: posledice revolucije v biotehnologiji*. Tržič: Učila International.

GROSSMANN, Atina (1995): *Reforming sex: the German movement for birth control and abortion reform, 1920 – 1950*. New York, Oxford: Oxford University Press.

HABERMAS, Jürgen (2005): *Prihodnost človeške narave / verjeti in vedeti*. Ljubljana: Studia Humanitatis.

KRIMSKY, Sheldon (1991): *Biotechnics and society: the rise of industrial genetics*. New York, Westport (Connecticut), London: Praeger.

MALI, Franc (2002): *Razvoj moderne znanosti: socialni mehanizmi*. Ljubljana: FDV.

MEHLMAN, Maxwell J., Jeffrey BOTKIN (1998): *Access to the genome: the challenge to equality*. Washington (D.C.): Georgetown University Press.

MERTON, Robert K. (1973): *The Sociology of science: theoretical and empirical investigations*. Chicago and London: University of Chicago.

PRETNAR, Bojan (2002): *Intelektualna lastnina v sodobni konkurenci in poslovanju: pravne osnove, ekonomska analiza in podjetniški cilji*. Ljubljana: GV založba.

REISS, Michael Jonathan, Roger STRAUGHAN (1996): *Improving nature?: the science and ethics of genetic engineering*. Cambridge: University Press.

RIFKIN, Jeremy (2001): *Stoletje biotehnologije: kako bo trgovina z geni spremenila svet*. Ljubljana: Krtina.

ČLANKI IZ ZBORNIKOV

ANDREWS, Lori B. (1994): Public Choices and Private Choices: Legal Regulation of Genetic Testing. V Murphy, Timothy F., Marc A., Lappé (ur.): *Justice and the human genome project*, 46 - 74. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

ANNAS, George J. (1994): Rules for gene banks. Protecting Privacy in the Genetics Age. V Murphy, Timothy F., Marc A., Lappé (ur.): *Justice and the human genome project*, 75 - 90. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

HAYRY, Heta (2002): How to Assess the Consequences of Genetic Engineering. V Sherlock, Richard, John D., Morrey (ur.): *Ethical issues in biotechnology*, 37 – 46. Lanham [etc.]: Rowman & Littlefield Publishers.

HÄYRINEN-ALESTALO, Marja in Karoliina Snell (2004): Market Orientations and Mediation of Public Opinions in Finnish Biotechnology. V Häyriinen-Alestalo, Marja in Egil Kallerud (ur.): *Mediating Public Concern in Biotechnology. A map of sites, actors and issues in Denmark, Finland, Norway and Sweden*, 49-82. Oslo: Norwegian Institute for Studies in Research and Higher Education.

KEVLES, Daniel J. (1994): Eugenics and the Human Genome Project. V Murphy, Timothy F., Marc A., Lappé (ur.): *Justice and the human genome project*, 14 – 29. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

KOMEL, Radovan (2000): Biotehnologija v medicini. V Raspor, Peter, Biserka Strel, Komac, Miloš (ur.): *Stanje in razvojne možnosti biotehnologije v slovenskem prostoru*, 103 – 122. Ljubljana: Biotehniška fakulteta.

MURPHY, Timothy F. (1994): The Genome Project and the Meaning of the Difference. V Murphy, Timothy F., Marc A., Lappé (ur.): *Justice and the human genome project*, 1-13. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES (2002): Social, Legal, and Ethical Implications of Genetic Testing. V Sherlock, Richard, John D., Morrey (ur.): *Ethical issues in biotechnology*, 375 – 417. Lanham [etc.]: Rowman & Littlefield Publishers.

POWERS, Madison (2002): Privacy and the Control of Genetic Information. V Sherlock, Richard, John D., Morrey (ur.): *Ethical issues in biotechnology*, 439 - 460. Lanham [etc.]: Rowman & Littlefield Publishers.

RASPOR, Peter (1996): Biotehnologija in razvoj. V Raspor, Peter (ur.): *Biotehnologija. Osnovna znanja*, 781 – 794. Ljubljana: Bia.

RASPOR, Peter (2000): Pojmovanje biotehnologije. V Raspor, Peter, Biserka Strel, Komac, Miloš (ur.): *Stanje in razvojne možnosti biotehnologije v slovenskem prostoru*, 1 – 10. Ljubljana: Biotehniška fakulteta.

RUSSEL, Bertrand (1988): Družbena odgovornost znanstvenikov. V Kirn, Andrej (ur.): *Znanost v družbenovrednotnem svetu*, 225 – 228. Ljubljana: Delavska enotnost.

SÁNDOR, Judit (2003): Genetic Information: Science, Society, and Legal Norms V Sándor, Judit (ur.): *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*, 21 – 54. Budapest, New York: Central European University Press.

STREL, Biserka (1996): Industrijska zaščita biotehnoškega znanja. V Raspor, Peter (ur.): *Biotehnologija. Osnovna znanja*, 763 – 779. Ljubljana: Bia.

TOWNEND, David M.R. (2003): Who Owns Genetic Information? V Sándor, Judit (ur.): *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*, 125 – 144. Budapest, New York: Central European University Press.

TRONTELJ, Jože (2000): Etični vidiki nove biotehnologije v medicini. V Raspor, Peter, Biserka Strel, Komac, Miloš (ur.): *Stanje in razvojne možnosti biotehnologije v slovenskem prostoru*, 179 - 192. Ljubljana: Biotehniška fakulteta.

VENETIANER, Pál (2003): Genetic Revolution? Consequences for Science and Society. V Sándor, Judit (ur.): *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*, 57 – 66. Budapest, New York: Central European University Press.

WERTZ, Dorothy C., John C., FLETCHER (1994): Privacy and disclosure in medical genetics examined in an ethics of care. V Shannon, Thomas A. (ur.): *Bioethics: basic writings on key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems*, 358 – 378. New Jersey: Paulist Press.

ČLANKI IZ ZNANSTVENIH IN STROKOVNIH REVIJ

BAVEC, Saša, Peter RASPOR (2001): Patentiranje dednih informacij, zapisanih v človeškem genomu. *Življenje in tehnika* 52(feb. 2001), 47 – 53.

DRINOVEC, Jože (1997): Biotehnologija in farmacevtska industrija. *Zdravniški vestnik* 66(10), 511 – 512.

HENN, Wolfram (2000): Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines. *Journal of Medical Ethics* (26), 444 – 446.

Dostopno na <http://jme.bmjournals.com/cgi/content/full/26/6/444> (18. oktober 2006).

IHAN, Alojz (2001): Razkritje gena in vprašanje svobode. *Pravna Praksa* 20(13/14), 6-8.

KIRN, Andrej (1998): Ekološki in družbeno-etični izzivi genske tehnologije. *Časopis za kritiko znanosti* 26(192), 11-29.

PAHOR, Majda (1999): Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36(6), 1014 – 1026.

STRAUS Joseph, Darja ŠIŠTERŠIČ, LEKŠE Borut (2001): Biotehnologija in patenti. *Acta chimica slovenica* 48(2), S8 – S24.

ŠIVIC, Urška (2006): Prenatalna diagnostika: pomen, koristi in tveganja – pogled neonatologa. *Medicinski mesečnik* oktober 2006, 298 – 300.

Dostopno na http://www.medicinski-mesecnik.com/MM_06_10/MM_06_10_carlo-bellieni-pred-prenat-diagn.pdf (12. oktober 2006).

POROČILA

MALI, Franc (2001): *Scientists as main actors in commercialization and capitalization of scientific knowledge*. Abstracts: Visions and Divisions: Challenges to European Sociology. The 5th conference of the European sociological association, August 28 – September 1, 2001, Helsinki, Finland, str. 137 – 157.

OECD (2002): *Genetic Inventions, Intellectual Property Rights and Licencing Practices: Evidence and Policies*. Paris: OECD.

Dostopno na <http://www.oecd.org/dataoecd/42/21/2491084.pdf> (24. avgust 2006).

SLOVARJI, PRIROČNIKI

ČRNE-HLADNIK, Helena (2004): *Izbrana poglavja iz genskega inženirstva: priročnik za učitelje biologije*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

DENNIS, Carina, Richard, GALLAGHER (2001): *The Human Genome*. Pelgrave, New York: Nature.

KALIŠNIK, Miroslav (ur.) (2004): *Slovenski Medicinski e-Slovar* [elektronski vir]. Ljubljana: Lek in Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani.

VERBINC, France (1997): *Slovar tujk*. Ljubljana: Cankarjeva založba.

INTERNETNI VIRI:

Internetni vir 1 – *The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions*. Dostopno na www.genome.gov/pfv.cfm?pageID=11006943 (18. februar 2006).

Internetni vir 2 – *World Intellectual Property Office: Frequently asked questions*. Dostopno na http://www.wipo.int/patentscope/en/patents_faq.html?printable=true (7. avgust 2006).

Internetni vir 3 – *Genetic Discrimination in Health Insurance*. Dostopno na www.genome.gov/pfv.cfm?pageID=10002328 (18. februar 2006).

Internetni vir 4 – Ministrstvo za visoko šolstvo, znanost in tehnologijo. *Raziskovalni centri odličnosti kot nov instrument slovenske znanstveno-tehnološke politike*. Dostopno na www.mvzt.gov.si/index.php?id=962 (22. januar 2007).

Internetni vir 5 – Smart start - *Slovar strokovnih izrazov, pomoč podjetniku*. Dostopno na <http://www.smartstart.si/dynamicPage.aspx?id=11> (24. januar 2007).

Internetni vir 6 – *Tehnološki park Ljubljana*. Dostopno na <http://www.tp-lj.si/> (24. januar 2007).

Internetni vir 7 – *Nuhalna svetlina in ostali presejalni testi za odkrivanje kromosomopatij v nosečnost* (Čopi, Simona). Dostopno na <http://www.sb-ms.si/docs/ns.pdf> (24. januar 2007).

Internetni vir 8 – *Klamidija*.

Dostopno na http://www.pliva.si/multi2.php?p=244&menu_num=745 (29. januar 2007).

Internetni vir 9 - Tormey, Sam (2004): *Making perfect babies*. Griffith Review, winter 2004. Dostopno na <http://www.ozprospect.org/pubs/tormey1.html> (19. oktober 2006).

Internetni vir 10 – *Plivin priročnik*. Dostopno na

http://www.plivazdravje.si/?section=prirucnik§ion_menu=bolesti (24. januar 2007).