Doc. dr. Roman Globokar, univ. dipl. teol.

Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani

**Etična vprašanja pri genski terapiji**

Najnovejši dosežki na področju genske tehnologije omogočajo spreminjanje genske osnove na dokaj preprost, a zelo učinkovit način. S tehnologijo CRISPR Cas-9 ali, poenostavljeno rečeno, z uporabo t.i.. genskih škarij lahko odstranimo poškodovani del DNK in ga nadomestimo z zdravim delom Tehnologija ima velik potencial za zdravljenje različnih genetskih bolezni s pomočjo urejanja DNK. Možno je tudi zdravljenje bolezni pred rojstvom oz. že v prvih stadijh razvoja zarodka. Leta 2020 sta izumiteljici te metode Jennifer Doudna in Emmanuelle Charpentier za svoj dosežek prejele Nobelovo nagrado.

Zanimivo je, da sta se obe izumiteljici po uspešni uporabi te tehnologija na opičjih zarodkih marca 2015 tedaj zavzeli za to, da se prepove uporaba te tehnologije na človeških zarodkih, dokler se ne razčistijo znanstvena, etična in družbena vprašanja, ki so povezana s tem tehnološkim dosežkom. Pozvali sta svoje kolege, da podpišejo moratorij na uporabo te možnosti pri genetskem spreminjanju človeku. V pogovoru z nemškim novinarjem je Jennifer Doudna dejala: »Moč, da lahko nadzorujemo našo genetsko prihodnost, je fantastična in istočasno strašljiva. Odločitev, kaj naj z njo storimo, je mogoče do sedaj največji izziv, pred katerim smo se kadarkoli znašli.«

Glavni etični pomislek je v tem, da ne vemo, kakšne bodo daljnosežne posledice poseganja v genski zapis, predvsem kadar spreminjamo genski zapis zarodka. Spreminjanje genskega zapisa v zarodku ima nepovraten značaj, kar pomeni, da se spremembe dedujejo tudi v prihodnje rodove. Načelno velja etično stališče, da se sme posegati v človeški genom samo za preventivne, diagnostične ali terapevtske namene, in to samo, če se s tem ne uvajajo spremembe, ki bi vplivale na genom potomcev. Vsekakor se lahko veselimo napredka na področju genske tehnologije, vendar je prav, da nas vodi načelo previdnosti, da ne bi z uvajanjem nove tehnologije povzročili novih nerešljivih problemov.

Kot pri ostalih znanstvenih odkritjih je tudi v primeru človeške genetike zelo težko omejiti uporabo nečesa, kar nam obljublja boljše življenje. Zdi se, da gre samo še za vprašanje časa. Vendar je v primeru spreminjanja genskega zapisa na kocki usoda nadaljnjega razvoja človeške vrste. Ali ne bi z uvajanjem tehnologije genetskega spreminjanja človeškega zarodka odprli Pandorine skrinjice? Dejansko ne vemo, kakšne posledice bo imel tak poseg za prihodnost človeštva in tega najverjetneje tudi nikoli v polnosti ne bomo mogli dognati. Pod kakšnimi pogoji bi lahko z etičnega vidika dopustili nadaljnje posege v človeški genski zapis? Kdo bo prevzel odgovornost za projekt spreminjanja človeške biološke narave? Ali imamo dovolj znanja in smo dovolj usposobljeni in odgovorni, da se lahko lotimo takega usodnega dejanja? Kdo bo imel nadzor nad izvajanjem teh dejanj? Nove tehnologije, ki omogočajo spreminjanje najglobljega jedra živih bitij, ponujajo ogromne možnosti in hkrati odpirajo neizmerna tveganja za nadaljnji razvoj človeka in celotnega naravnega sistema. V procesu naravne evolucije je prihajalo do sprememb genetskih osnov skozi zelo dolga obdobja, ki so omogočala prilagajanje celotnega ekosistema na spremembe posameznih vrst. S pospešenim procesom evolucije s pomočjo sodobne tehnologije pa se čas za spremembe in uveljavljanje teh sprememb zelo skrči, zato tudi ni mogoče predvideti (daljnosežnih) posledic sedanjih posegov v genski zapis.

Teološki etik Dietmar Mieth (1940– ) je oblikoval zelo uporabno etično načelo, ki temelji na vrednotenju predvidljivih in nepredvidljivih posledic določenega dejanja: »Ne reševati problemov tako, da so problemi, ki nastanejo z reševanjem problemom, večji kot problemi, ki jih rešujemo.« Za ponazoritev zgrešenih odločitev v preteklosti je spomnil na vprašanje atomske energije, pri kateri se je od vsega začetka vedelo za številne nerešene probleme (npr. vprašanje jedrskih odpadkov), vendar se je njihovo reševanje odložilo v prihodnost. Odločitev se je sprejela v prepričanju, da se bodo v prihodnosti našle ustrezne rešitve. Danes vemo, da še vedno nimamo zadovoljivih odgovorov. Mieth je prepričan, da na probleme, ki jih bo povzročila nova tehnologija, ne bo mogoče odgovoriti z drugimi tehnološkimi sredstvi, in se retorično sprašuje: »Toda ali lahko kontingenten človek, čigar sposobnost za napake spada k njegovi 'condition humaine', ustvari neskončne stvari?« (32)

Dejstvo je, da imajo lahko spremembe genskega zapisa v zarodku nepovraten značaj, kar pomeni, da se dedujejo v prihodnje rodove, ne da bi vedeli, kakšne so širše (tudi nehotene) posledice določenih hotenih sprememb. Trenutno mednarodni zakonski okvirji še omejujejo gensko spreminjanje, ki bi imelo posledice za potomce. UNESCO je v *Splošni deklaraciji o človeškem genomu in človekovih pravicah* zapisal, da je človeški genom osnova za temeljno enotnost vseh članov človeške družine. Še bolj izrecno pa spreminjanje človeškega genoma opredeljuje za države Sveta Evrope zakonsko zavezujoča *Oviedska konvencija* v 13. členu: »Poseg, katerega namen je spremeniti človeški genom, se sme opraviti le za preventivne, diagnostične ali terapevtske namene, in to samo, če njegov cilj ni uvesti kakršne koli spremembe v genom potomcev.« (Svet Evrope 2009, 14) Nemški Svet za etiko je maja 2019 izdal zelo obsežno stališče o posegih v človeško zarodno linijo (*Eingriffe in die menschliche Keimbahn*), v katerem so se sicer zavzeli za trenutni globalni moratorij na področju klinične uporabe posegov v človeške zarodne linije, načeloma pa ne zavračajo vsakršnih posegov v človeški genom. Po njihovem prepričanju iz etične analize ne izhaja kategorična nedotakljivost človeških zarodnih linij. Pri etičnem vrednotenju pa se ne smemo omejiti samo na tehtanje priložnosti in tveganj, ampak je treba upoštevati predvsem temeljna etična merila: »človekovo dostojanstvo, varovanje življenja in integritete, svoboda, preprečevanje škodovanja, dobrodelnost, naravnost, pravičnost, solidarnost in odgovornost« (Deutscher Ethikrat 2019, 44). Večina članov Nemškega Sveta za etiko se je strinjala, da bi ob varni uporabi in upoštevanju etičnih meril v prihodnosti podprli poseg v zarodno linijo, ki bi odpravil monogensko pogojeno bolezen, medtem ko niso podali splošne sodbe o uporabi te tehnologije za preprečevanje tveganj za ostale bolezni in za izpopolnjevanje (t.i. *enhancement*) človeške genetske zasnove. (47)

Stališče Nemškega Sveta za etiko je, da je pod določenimi pogoji možno posegati tudi v človekovo biološko osnovo. Po njihovem prepričanju argumenti naravnosti sami po sebi na kategoričen način ne prepovedujejo posegov v človekov genom bodisi s terapevtskim namenom bodisi za izboljševanje človeka. (135) Zanimivo je, da besedilo izrecno poudari, da tak pogled ne nasprotuje religioznim pojmovanjem človeka kot ustvarjenega bitja in navaja, da v judovstvu, krščanstvu in islamu človek ni zgolj pasivni ohranjevalec ustvarjenega sveta, ampak tudi aktivni preoblikovalec stvarnosti. »Poslanstvo človeka, da dejavno sodeluje pri oblikovanju sveta, bi bil lahko pomemben motiv za premagovanje fatalističnih drž do raznovrstnega zla in za dodelitev človeku vloge aktivnega soustvarjalca resničnosti.« (135) V tem smislu vsebuje religiozno pojmovanje narave kot stvarstva v sebi tudi poziv za človekovo odgovorno delovanje in upravljanje s stvarstvom. Upoštevanje načela naravnosti torej ne nasprotuje temu, da lahko posežemo v naravne danosti in jih preoblikujemo.

Po našem prepričanju so so etično sprejemljivi zgolj terapevtski posegi v človeški genski zapis, nesprejemljivo pa je genetsko izpopolnjevanje človeških zarodkov, saj bi s tem lahko spremenili naravne biološke osnove človeka. Trenutno obstaja preveliko tveganje, da bi ranili človeško naravo bodisi pri stvaritvi konkretnega posameznika bodisi, kar zadeva prihodnost človeške vrste. Kot merilo za dopustnost raziskovanja nemški teolog Römelt predlaga soočenje s trpljenjem konkretnega človeka: *»Konkretno soočenje s trpečim človekom je mera, ki naredi raziskovalne korake smiselne in človeške. Pravili, da ne povzročamo nepotrebnih tveganj in omejimo raziskovanje na ultima ratio, omogočata previden in nadzorovan nadaljnji razvoj genetskih spoznanj. Ta razvoj bo omejen z mero tveganja, ki ga lahko naložimo ljudem kot trpečim posameznikom, da bi dosegli nova spoznanja.«* (247) Rešitev zato ni v pobožanstvenju človeka ali narave, ampak v hevristiki, *»ki v obličju trpečega najde pravo mero za spreminjanje«* (249). Gre torej za to, da upoštevamo in spoštujemo ranljivost človeka. Römelt je torej prepričan, da nas bo pogled v trpečega človeka in soočenje z njim usmerjal pri iskanju ustrezne sredine med ohranjanjem naravnih danosti in njihovim preoblikovanjem.