

Tadej Strehovec OFM

Etični vidiki Projekta človeški genom

Nekateri etični problemi povezani z raziskavami na človeškem dednem zapisu

1. Uvod

Biotehnološke raziskave so v današnjem svetu vedno bolj aktualne in medijsko zanimive. Še posebej to velja za vse tiste raziskave, ki so kakor koli povezane s človekom, človeškim telesom in njegovim zdravjem. *Projekt človeški genom* velja za enega najpomembnejših in najdražjih raziskovalnih projektov, ki se jih je človek v svoji zgodovini lotil. Raziskave človeškega genoma (dednega zapisa) nimajo izjemnega pomena samo za biologijo, temveč tudi za današnjo politiko in človekovo samorazumevanje. To pomeni, da tovrstni podatki o človeku odmevajo tudi na področju filozofije, etike, prava in teologije. Zaradi takšne občutljivosti znanja o človeškem dednem zapisu so snovalci tega projekta del denarja namenili tudi za preučevanje bioetičnih vidikov tovrstnih raziskav. Bioetika kot sorazmerno zelo nova znanost danes posveča biotehnološkim raziskavam na človeku izjemno pozornost. Še posebej obravnava tiste vidike raziskav, ki posegajo v pravice posameznika, skupine ljudi oz. posameznih ras. V nadaljevanju ne bom zato predstavil samo zgodovine in pomena teh raziskav, temveč tudi nekatere etične probleme, ki se neposredno dotikajo človeka kot posameznika in človeštva kot vrste.

2. Zgodovina in vsebina tega projekta

Projekt človeški genom ima svoj izvor v začetkih citologije in genetike. Odkritje celice, celičnega jedra in celične delitve sredi 19. stoletja je izjemno dopolnil avguštinski menih in teolog Georg Mendel, ki je s svojimi poskusi na rastlinah odkril mehanizme dedovanja.¹ Njegova

¹ Prim. G. Mendel, *Versuche über Pflanzen-Hybriden*, Verhandlungen des naturforschenden Vereines in Brunn 1865, Bd. IV: Abhandlungen, 3-47; R. Colombo, *The Human genome project: the aim and limits of research v: Pontificia Academia pro vita, Human Genome, Human person and the society of the future*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 1999, 45.

dognanja so po njegovi smrti dokazali številni biologi, ki so v začetku 20. stoletja znanost o dedovanju poimenovali *genetika*.² Ta se je že ob samem začetku delila na *formalno genetiko* (preučevanje podedovanih lastnosti na zunanji ravni) in na *citogenetiko* (obravnavajo celične genetike). V času po drugi svetovni vojni je genetika dobila poseben zagon. Z odkritjem molekule DNK, ki sestavlja človeški dedni zapis, in z odkritjem njene notranje zgradbe ter postopkov podvajanja je genetika vstopila na molekularno raven. Watson-Crickov model dvojne vijajnice molekule DNK je razkril vlogo štirih nukleotidnih baz: adenin, gvanin, citozin in timin, ki se v točno določenem zaporedju vežejo med seboj. S tem pa so odkrili biološko abecedo, v kateri je napisan dedni zapis vsakega živega bitja.

Leta 1945 so zavezniške sile uporabljale jedrsko orožje nad Hirošimo in Nagasakijem. Po vojni so ZDA navezale tesne stike s poraženo Japonsko. Med temi vsestranskimi stiki velja posebej omeniti ustanovitev *Komisije za preučevanje posledic atomske bombe* (Atomic Bomb Casualty Commission).³ V okviru te komisije so raziskovalci opravljali genske raziskave na preživelih. Leta 1984 so v mestu Alta, v državi Utah (ZDA), pripravili posvet na temo genomske raziskave na prebivalcih Nagasakija in Hirošime.⁴ Takrat navzoči raziskovalci so izpostavili potrebo, da se čimprej dešifrira človeški dedni zapis. Začetek današnjega *Projekta človeški genom* segajo v leto 1988, ko je ameriška vlada pričela finančno podpirati tovrstne raziskave. Tem raziskavam so se kmalu poleg ameriških zasebnih biotehnoških družb pridružile tudi nekatere države, kot npr. Velika Britanija, Francija, Nemčija in Japonska.⁵ Prvo obdobje raziskav na človeškem dednem zapisu se je zaključilo junija leta 2000, ko sta predsednika ZDA in Velike Britanije javno oznanila zaključek raziskave pri razjasnitvi človeškega dednega zapisa.⁶ S tem pa je raziskovanje človeškega dednega zapisa prešlo v drugo obdobje,

² Prim. P. A. Hoffee, *Medical Molecular Genetics*, Fence Creek Publishing, Madison, Connecticut 1998, 5.

³ Prim. A. Danchin, *Une histoire intense presque violente v: La Recherche* 332 (2000), 27-34; B. Jordan, *Génome humain: l'épopée du séquençage v: Biofutur* 200 (2000), 25-31.

⁴ Prim. R. Colombo, *The Human genome project: the aim and limits of research v: Pontificia Academia pro vita, Human Genome, Human person and the society of the future*, Libreria Editrice Vaticana, Vatican 1999, 40-141; C. Baker, *Your Genes, Your Choices*, www.ornl.gov/hgmis/publications (10.7.2000); D. Casey, *What can the New Gene tests tell us?*, www.ornl.gov/hgmis/publications (10.7.2000); Department of Energy, Human Genome Project, *To Know Ourselves*, www.ornl.gov/hgmis/publications (11.3.2000).

⁵ Prim. K. Brown, *The Human Genome Business Today v: Scientific American* (julij 2000), 44; European Commission, *Survey on the current status of »Genomes« research in the European Union*, www.eur-op.eu.int (10.2.2001).

⁶ Prim. *Déclaration Blair - Clinton*, www.bioinform.com (20.7.2000); A. Coghian, N. Boyce, *The end of the beginning v: New Scientist* (1.7.2000), 4-5.

ko sta v ospredju *funkcionalna genomika* (povezovanje genov in posamezne fizične lastnosti ter bolezni) in *proteinomika* (znanost o beljakovinah).⁷

3. Etični problemi, povezani z raziskavami človeškega dednega zapisa

Raziskave človeškega dednega zapisa nimajo samo izjemnega pomena za biologijo in medicino, temveč odpirajo številna vprašanja o etičnosti takšnih raziskav in uporabi tovrstnih podatkov. Genomske informacije nimajo samo biološke oz. terapevtske vrednosti, temveč tudi informacije, ki se celostno dotikajo posameznega človeka in določene populacije. V nadaljevanju bodo predstavljena nekatera področja, kjer so tovrstne informacije lahko vir morebitnih sporov, dvomov in zlorab.

3.1 Genomski redukcionizem

Prvi etični problem, s katerim se ob raziskavah človeškega dednega zapisa družba sooča, je v tem, da je biotehnološki pristop k človeku izrazito redukcionističen. Kaj je človek kot vrsta? Kdo je posameznik? Kaj določa človeškost? To so vprašanja, ki se zastavljajo v človeku, ko gleda lastni dedni zapis. Na ta vprašanja genetika ponuja izrazito biokemični odgovor: »Človek je zaporedje točno določenih nukleotidnih baz.« S tem pa lahko znanost človeka omeji na »genomsko resničnost«, ki človeku odreja njegovo duhovno in duševno naravo.⁸ Takšno razmišljanje se pojavi npr. takrat, ko raziskovalci povezujejo človekovo vedenje in psihično stanje s točno določenimi geni (govorimo o vedenjski genomiki). Prav tako genomski vpetost človeka v svet živali in rastlin (50% dednega zapisa si delimo z bananami; 98% našega dednega zapisa pa si delimo s šimpanzi) postavlja znanost in družbo v skušnjava, da na človeka lahko gleda kot na predmet raziskovanja in sredstvo manipulacije. Tega etičnega problema se jasno zaveda papež Janez Pavel II., ki je v okrožnici *Evangelij življenja* poudaril, da je človekova vrednost v njegovi duševnosti oz. duhovnosti. Tega pa ne more ugotoviti nobeno eksperimentalno opazovanje. Zato priznanje statusa osebe ne more biti v izključni pristojnosti biologov (naravoslovcev).⁹

⁷ Prim. Human Genome Science, *The science Behind the Human Genome Project*, <http://www.ornl.gov/hgmis/resource/info.html> (22.11.2000).

⁸ Prim. A. Khan, *Et l'Homme dans tout ça?*, NiL, Paris 2000, 25-45.

⁹ Prim. Janez Pavel II., okrožnica *Evangelij življenja*, CD 60, Ljubljana 1995, 60.

3.2 Genomsko napovedovanje in pravica do neinformiranosti

Raziskave človeškega dednega zapisa imajo izjemen pomen na področju genskih testov, ki omogočajo odkrivanje številnih gensko pogojenih bolezni, npr. bolezni srca in ožilja ter različnih vrst raka.¹⁰ Pri tem ne gre za ugotavljanje dejanske oboletosti, temveč nagnjenosti k določeni bolezni. Zaradi relativno majhne uspešnosti genskega zdravljenja imajo tovrstni testi majhno praktično vrednost. Genski testi se danes največ uporabljajo na področju prenatalnih raziskav in pri identifikaciji nosilcev prenašalcev genskih bolezni.¹¹ Ob tem se postavlja vprašanje o pomenu takšnih testov v primeru, ko gre za ugotavljanje nagnjenosti k neozdravljivi bolezni. Avtonomija posameznika omogoča zagovarjanje pravice do obveščenega pristanka in o pravici do neinformiranosti. Gre za pravico, da lahko posameznik zavrne takšno testiranje oz. se ne seznani z dobljenimi podatki, ki bi ga čustveno obremenjevali zlasti takrat, ko današnja medicina te bolezni še ne more preprečiti oz. jo ozdraviti.¹²

3.3 Genomska diskriminacija, ožigasanost ter varovanje podatkov

Podatki, ki jih pridobimo iz raziskav človeškega dednega zapisa, ponujajo številne možnosti, da s testi preverimo gensko sestavo tako posameznikov kot določenih populacij. Moč in sorazmerna dostopnost teh informacij pa lahko odprejo vrata stari krivici: to je diskriminaciji.¹³ V primeru raziskav dednega zapisa tako govorimo o *genski diskriminaciji*. Opredelimo jo lahko kot »diskriminacijo zoper posameznika ali zoper posamezne družine na osnovi resničnih ali domnevnih razlik od normalnega genoma.«¹⁴ Tovrstna genska diskriminacija lahko najde svoje mesto

¹⁰ Prim. A.G. Spagnolo, *Predictive and presymptomatic genetic testing: service or sentence?* v: Academia pro Vita, *Identita e statuto dell'embrione umano*, Libreria Editrice Vaticana, Vatican 1998, 212-234.

¹¹ Prim. Chapple A. idr., *Predictive and Carrier Testing of Children: Professional Dilemmas for Clinical Geneticists* v: *European Journal of Genetic Society* 1996, 28-38.

¹² Prim. A. Khan, *Et l'Homme dans tout ça?*, NiL, Paris 2000, 272; J. F. Coates, *Treatment of Disease in the 21st Century - Toward the Manipulatable Human/The Human as a Building Block* v: Danish Council of Ethics in Copenhagen University, *Human and Genetic Engineering in the New Millenium - How are we going to get »Gen-Ethics« just in time?*, The Danish Council of Ethics, Copenhagen 2000; T. H. Murray, J. R. Botkin, *Genetic Testing and Screening: Ethical Issues* v: W.T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, Simon&Schuster Macmillan, New York 1995, 1005-1011.

¹³ Prim. Departement of Health and Human Services, The National Human Genome Research Institute, *Health Insurance in the Age of Genetics*, National Institutes of Health, Bethesda Md. 1997; J. M. Jeffords, T. Daschle, *Political Issues in the Genome Era* v: *Science* 291 (2001), www.sciencemag.org/ (15.2.2001);

¹⁴ Prim. M. R. Natowicz, J. K. Alper, *Genetic discrimination and the law* v: *American Journal of Human Genetics* 50 (1992), 466; J.-F. Ravaut, *Stigmatisation, discrimination et exclusion* v: G. Huber, *Le génome et son double*, 45-48.

na področjih, kot so zavarovalništvo, zaposlovanje, izobraževanje, socialnih uslug in podpor.¹⁵ Že v 70. letih so v ZDA gensko ožigosali afro-američane zaradi genske nagnjenosti k »anemiji srpastih celic«. ¹⁶ Zato so morali plačevati višje zavarovalne premije, četudi zanjo niso nikoli zboleli. Hipotetično bi lahko na osnovi dedih informacij npr. letalske družbe zavrnilo tiste kandidate za delo, ki so gensko nagnjeni k infarktu. Prav tako pa bi lahko zavarovalnice zavrnilo stranke, ki so dedno nagnjeni k levkemiji. Nekateri tako predlagajo tudi genomsko testiranje v primeru izdaje vozniškega izpita in prejemanja dolgoročnih bančnih kreditov.

Genomska ožigosanost ne prizadane samo posameznikov, ki se gensko testirajo, temveč tudi določene skupine ljudi in tudi cele narode.¹⁷ Poseben razmah je takšno prepričanje doživelo s populacijsko genomiko, ki ugotavlja razlike med posameznimi skupinami po vsem svetu. S tem pa genomske informacije pridobivajo družbeno moč, ki lahko postanejo orožje za spodbujanje kulturnih in družbenih nasprotij (npr. med belci in črnci oz. med Slovenci in tujci). Zato je pri obravnavi takšnih podatkov nujna anonimizacija tovrstnih podatkov, ki bi preprečevali takšne zlorabe.¹⁸

UNESCO je v *Splošni deklaraciji o človeškem genomu in človekovih pravicah* zapisal, da je človeški genom osnova za temeljno enotnost vseh članov človeške družine.¹⁹ Konvencija o bioetiki pa zahteva od držav podpisnic (med katerimi je tudi Slovenija), da morajo prepovedati vsako obliko zapostavljanja posameznika na podlagi njegove genske dediščine.²⁰

3.4 Genske preiskave v sodni medicini

Prelomnica v sodnomedicinskih preiskavah je prav gotovo uvedba minisatelitskih in makrosatelitskih dolžinskih polimorfizmov jedrne

¹⁵ Prim. J.-F. Ravaud, *Stigmatisation, discrimination et exclusion* v: G. Huber, *Le génome et son double*, 46.

¹⁶ Prim. R. Colombo, *The Human genome project: the aim and limits of research* v: Academia pro vita, *Human genome, human person and the society of the future*, Libreria Editrice Vaticana, Citta dell Vatican 1999, 131.

¹⁷ Prim. E. Marshall, *Cultural anthropology: DNA studies challenge the meaning of race* v: *Science* 282 (1998), 655; D. Nelkin, S.M. Lindee, *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*, W. H. Freeman, New York 1995.

¹⁸ J. Trontelj, *Nekatere etične dileme sodobne medicine* v: A. Polajnar-Pavčnik, D. Wedam-Lukič, *Pravo in medicina*, Cankarjeva založba, Ljubljana 1998, 410.

¹⁹ UNESCO, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (1997), www.unesco.org (18.1.2001), 1. člen.

²⁰ Prim. Odbor ministrov Sveta Evrope, *Konvencija o bioetiki*, 11. člen, v: Mirovni inštitut, *Dokumenti človekovih pravic z uvodnimi pojasnili*, Ljubljana 2002, 661.

DNK, ki jo je leta 1985 Alec Jeffreys uporabil za ugotavljanje genske identifikacije.²¹ Namen tovrstnih raziskav je identifikacija bioloških sledi, ki jih najdejo na kraju zločina, ter identifikacija trupel (tkiv) z namenom, da se oprosti nedolžne in potrdi osumljene. Za takšne preiskave zadoštuje že zelo majhna količina biološkega materiala, ki vsebuje nekaj ohranjenih molekul DNK. Profilacija DNK je danes najbolj običajna metoda za preiskovanje bioloških sledi. Tako pridobljene podatke ustrezne ustanove shranjujejo v posebnih podatkovnih zbirkah, ki omogočajo organom pregona hitrejšo in bolj zanesljivo delo.²² Genske preiskave imajo danes posebno mesto tudi znotraj sodne medicine, ko gre za postopke ugotavljanja očetovstva.²³

Ko govorimo o etični vrednosti takšnih preiskav v sodnomedicinske namene, je potrebno poudariti nekaj problemov, ki so s tem povezani. Prvi problem je povezan z obveščenim pristankom, ki vključuje pojasnilo, zakaj je potreben odvzem in kakšen pomen imajo takšni podatki. To je v primeru nezvestne žrtve ali osumljenca velikokrat nemogoče zagotoviti. Drugi problem se kaže v ustanavljanju posebnih genskih bank, ki za potrebe represivnih organov vsebujejo genske informacije o posameznih državljanih. Ker genske informacije nimajo samo identifikacijskega pomena, temveč govorijo tudi o nagnjenosti osumljenca k določenim boleznim, o njegovih sposobnostih in lastnostih njegove družine, so tovrstne informacije dosti bolj občutljive kot npr. prstni odtis, ki ima izključno identifikacijski pomen. Zato je potrebno tovrstne podatke zavarovati in nepooblaščenim (zavarovalnicam, delodajalcem) onemogočiti dostop do njih. Tretji problem, ki je povezan z genskimi preiskavami, pa je njihova uporaba v vedenjski genomiki. Oče italijanske sodne medicine Ceseare Lombroso je bil prvi, ki je pričel preučevati zunanje značilnosti kriminalcev z namenom, da bi jih hitreje prijeli. Njegovi nasledniki v sodni medicini pa podobno želijo pravočasno genomsko prepoznati vse morebitne kriminalne osebe in jih preventivno zdraviti oz. varnostno izolirati. Takšni genski neolombrozijanci lahko na osnovi dednega zapisa ožigosajo določene skupine ljudi, ki niso prestopniki in niso predestinirani za takšne oblike kriminalnih dejanj. Danes imajo zagovorniki tovrstne uporabe genskih testov veliko nasprotnikov.

²¹ Prim. A. J. Jeffreys idr., *Hypervariable minisatellite regions in human DNK* v: *Nature* 314 (1985), 76; K. Drobnič, *Vloga DNK dokaza v kazenskem postopku* v: *Pravosodni bilten* 2 (2000), 119 - 131; C. H. Asplen, *Integrating DNA technology into the criminal justice system* v: *Judicature* 3/83 (1999), 144-149.

²² A. Fiori, *Genetic tests in legal medicine and criminology* v: Pontificia Academia pro Vita, *Human Genome, Human Person and the society of the future*, Libreria Editrice Vaticana, Citta dell Vaticano 1999, 275.

²³ J. Balažic idr., *Gensko profiliranje in njegova uporaba v spornem očetovstvu* v: *Pravosodni bilten* 2 (2000), 57-63.

3.5 Gensko zdravljenje

Eden od glavnih ciljev *Projekta človeški genom* je iskanje novih oblik zdravljenj, ki bi človeka v dobesednem pomenu naredili zdravega. V ta namen sta se v genomiki oblikovali dve obliki zdravljenj: *somatsko gensko zdravljenje* (gensko spreminjanje telesnih celic oz. organskih sistemov, da bi preprečili razvoj določene dedne bolezni) in *klično gensko zdravljenje* (temelji na spreminjanju dednega materiala spolnih celic pred spočetjem oz. v embrionalnem obdobju).²⁴ Klično se od somatskega genskega zdravljenja razlikuje po tem, da tovrstne spremembe niso omejene samo na življenje pacienta, temveč se prenašajo tudi na njegove potomce. Danes je gensko zdravljenje še v začetnem obdobju in še ne omogoča velike uporabe tovrstnih posegov v terapevtske namene. Novi etični problemi, ki so povezani s tovrstnim zdravljenjem, vključujejo premislek o tveganjih (iz zvanem raku, genske bolezni na prihodnjih generacijah), ceni, koristi, dostopnosti in zaupnosti takšnega zdravljenja. Zaradi današnje še nepopolne tehnike ostajajo še naprej najbolj sporne spremembe klične linije, ki se prenašajo na potomce. Evropska *Konvencija o bioetiki* dopušča samo tiste preventivne, diagnostične in terapevtske posege, ki ne vključujejo sprememb v dednem materialu potomcev.²⁵

3.6 Genomski evgenizem

Genomski evgenizem je pojem, ki v genetiki vključuje vse prenatalne in predimplantacijske preiskave in tehnike, ki omogočajo izboljšanje posameznikovega genoma oz. genoma človeške vrste.²⁶ V bistvu gre za ideologijo čistega rodu, ki želi izboljšati naravne predispozicije človeštva. Na področju genomike danes govorimo o negativni in pozitivni evgeniki.²⁷ Negativna evgenika temelji na preprečevanju rojstva bolnih in ne-normalnih otrok; pozitivna evgenika pa poudarja tiste posameznike, ki vsebujejo boljši dedni zapis. Medicina z uporabo prenatalnih genskih testov povzroča predvsem negativno evgeniko, ki temelji na t.i. »tera-

²⁴ CCNE, *Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique* 36 (1993); CCNE, *Avis sur la thérapie génique* 22 (1990); D. Tettamanzi, *Nuova Bioetica Cristiana*, Piemme, Casale Monferrato 2000, 321-324; B. Leclerc, *Thérapie génique* v: G. Hottois idr., *Les mots de la bioéthique*, De Boeck-Wesmael, Bruxelles 1995, 336-340.

²⁵ Prim. Odbor ministrov Sveta Evrope, *Konvencija o bioetiki*, 13. in 14. člen, v: Mirovni inštitut, *Dokumenti človekovih pravic z uvodnimi pojasnili*, Ljubljana 2002, 661.

²⁶ Prim. J. Testart, *Des hommes probables*, Seuil, Paris 1999, 47-63; J. P. Thomas, *Argumentations eugéniques et anti-eugéniques aujourd'hui* v: G. Huber, *Le génome et son double*, Hermes, Paris 1996, 71-78.

²⁷ Prim. D. Neri, *Eugenics*, v: *Encyclopedia of Applied Ethics*, 2. del, Academic Press, New York 1998, 161-162; D. J. Kevles, *Eugenics: Historical aspects*, v: Reich W. T., *Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Shuster Macmillan, New York 1995, 765-766.

pevtskih« splavih otrok, ki imajo neustrezen genomski profil (npr. nizka inteligenca).²⁸ S takšno aplikacijo izsledkov raziskav na človeškem genomu vstopa današnja družba v stanje selekcije, ki nima občutka za biološko solidarnost. Prav tako takšne preiskave kršijo temeljno načelo neškodovanja, ki namesto zdravljenja in pomoči uveljavlja načelo odstranitve za družbo genomsko neustreznih in »nerentabilnih«. Posebno področje, kjer se genomski evgenizem v praksi izvaja, je področje genetskega svetovanja. Svetovanja staršem, ko se jim predstavlja slike in finančne obremenitve, povezane z rojstvom prizadetega otroka, povzročajo položaj, ki je podoben tistemu v obdobju nacizma in njegovim evgeničnim programom. Ob tem velja omeniti »kuturo molka«, ki preveva tovrstno problematiko v današnji družbi. Ta se kaže tudi v tem, da se o sprejemanju gensko bolnih otrok v medicinskih revijah skoraj nikoli ne piše. Papež Janez Pavel II. se v okrožnici *Evangelij življenja* izrazito postavi na stran genomske šibkih in poudarja nevarnost evgenične uporabe genskih testov.²⁹ Ob tem omenja nevarnost kulture smrti, ki poudarja predvsem razvoj genske diagnostike, zapostavlja pa razvoj ustrezne genske terapije.

3.7 Komercializacija in patentiranje človeškega genoma

Z razvojem *Projekta človeški genom* so se pojavile želje, da bi biotehnoška podjetja, ki finančno najbolj podpirajo raziskave, smele pravno zaščititi tako pridobljeno znanje.³⁰ Čeprav so takšne želje v Veliki Britaniji in nekaterih strokovnih krogih naletele na nasprotovanje, pa so leta 1995 Metodistične cerkve v ZDA izdale izjavo »Patentirajmo življenje«, kjer so podprle patentiranje genov.³¹ S tem so želeli podpreti še hitrejši razvoj na področju genomskih raziskav in novih oblik zdravljenja. Tako so pred približno 10 leti v ZDA že dovolili patentno zaščito nad nekaterimi človeškimi geni.³² To lahko pomeni, da ima neka biotehno-

²⁸ Prim. T. W. Hilgers, *Prenatal and pre-implantation genetic diagnosis: duty or eugenic prelude* v: Pontificia Academia pro Vita, *Human Genome, Human Person and the Society of the future*, Libreria Editrice Vaticana, Vatican 1999, 176; J. Milliez, *L'Euthanasie du fœtus*, Editions Odile Jacob, Paris 1999, 28-29.

²⁹ Prim. EV 63.

³⁰ Prim. E. R. Gold, *Hope fear and genetics* v: *Judicature* 3/83 (1999), 132-138; S. Oschinsky, G. Hottois, *Brevetabilité du vivant* v: G. Hottois idr., *Les mots de la bioéthique*, De Boeck-Wesmael, Bruxelles 1995, 57-61; D. Casey, *Gene Patenting Update: U.S. PTO Tightens Requirements* v: *Human Genome News* 11 (2000), 9; G. Poste, *The case for genomic patenting* v: *Nature* 378 (1995), 534-536; T. C. Mayers idr., *Patent protection for protein structures and databases* v: *Nature* 406 (2000), dodatek, 927-994.

³¹ Prim. R. Cole-Turner, *Religion and gene patenting* v: *Science* 270 (1995), 52.

³² Prim. CCNE, *Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain* 27

loška družba patent nad določenim genom v genomu vsakega človeka. To pa lahko vodi v nove oblike zaslužnjevanja in obvladovanja ljudi. Zato UNESCO v svoji deklaraciji jasno poudarja, da je človeški genom skupna lastnina človeštva in da so vse informacije v zvezi s človeškim genomom dostopne vsem ljudem. Iz tega izhajajo, da nasprotujejo tudi vsaki komercializaciji in patentni zaščiti človeškega dednega zapisa.

4. Zaključek

Cilj *Projekta človeški genom* ni samo dešifriranje in razumevanje človeškega dednega zapisa. Vključuje tudi želje, da bi spoznali in obvladali celotnega človeka. Zato bo uporaba genskih informacij nedvomno vplivala na podobo človeka in družbe v prihodnosti. Zaradi številnih tako pozitivnih kot negativnih družbenih posledic pa stojijo klasične znanosti npr. filozofija, etika, pravo in teologija, pred velikimi vprašanji. Kaj je oseba? Kaj je človekovo dostojanstvo? Kdo je človek? Ta vprašanja so v luči genomskih raziskav nejasna in potrebujejo hiter ter jasen odgovor. Od tega odgovora bo odvisen tudi predznak tovrstnih raziskav in tudi to, ali bodo pospeševale varovanje človeka in njegovih pravic ali pa bodo prostor popolnoma novih, človeku nevarnih družbenih ideologij. Teologija, zlasti moralna teologija, ki je zavezana preroški etiki ima v sodobni družbi dolžnost, da na te probleme opozarja in išče skupno etično soglasje za pravno ureditev tovrstnih raziskav. Učlovečenje Božjega sina v človeški dedni zapis omogoča govor o svetosti dednega zapisa, o genomu kot skupni dediščini človeštva in o njegovi nedotakljivosti. Takšno obogateno dožemanje človeškega dednega zapisa pa je najboljša obramba pred skušnjavami genomskega redukcionizma, genske diskriminacije, novega evgenizma in komercializacije dednega zapisa.

Povzetek: Tadej Strehovec, Etični vidiki Projekta človeški genom. Nekateri etični problemi povezani z raziskavami na človeškem dednem zapisu

Projekt človeški genom odpira številne etične probleme. Informacije, povezane s človeškim dednim zapisom, postajajo predmet ne samo genetike in medicine, temveč tudi prava, filozofije in teologije. Interdisciplinarni pristop k tovrstnim informacijam omogoča celostno vrednotenje

(1991); CCNE, *Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques* 64 (2000).

raziskav na dednem zapisu. Prav tako pa omogoča preventivno delovanje v primeru zlorab genomskih informacij. To se še posebej kaže na področju genomskega redukcionizma, genomskega napovedovanja, evgenike in genomske komercializacije.

Ključne besede: Projekt človeški genom, bioetika, genomika, medicinska etika, genomski redukcionizem, genomsko napovedovanje, genomska diskriminacija, sodna medicina, gensko zdravljenje, genomski evgenizem, evgenika, genomska komercializacija.

Summary: **Tadej Strehovec, *Ethical Aspects of the Human Genome project. Some Ethical Problems Connected with Research on the Human Genome.***

The Human Genome Project opens numerous ethical problems. The information connected with the human genome is increasingly becoming the object not just of genetics and medicine, but also of law, philosophy and theology. An interdisciplinary approach to such information makes possible an integral evaluation of the research on the genome. Simultaneously, it makes possible preventive action if genomic information should be abused. This can especially be seen in the areas of genomic reductionism, genomic forecasting, eugenics and commercialisation of the genome.

Key words: Human Genome Project, bioethics, genomics, medical ethics, genomic