

Tadej Strehovec OFM

Človek med genskim in evgeničnim zapisom

Dedne informacije in kriteriji za komercialno in socialno opravičevanje rojstva

Današnja tehnodružba je usodno zaznamovana z izzivi tehnologij, ki posegajo v človeško življenje. Raziskave dednega zapisa, umetna oploditev, kloniranje itd. posegajo v prostor, ki je bil za človeka vedno nedotakljiv. Narava in Bog sta bila edina, ki sta uravnavala rojevanje in vplivala na preživetje. Z vstopom človeka v 21. stoletje pa se je ta paradigma spremenila. Življenjski procesi so kmalu postali predmet družbenega nadzora in interesov. Eden najbolj znanih nadzorov predstavlja pojav evgenike, ki s posebnim antropološkim pristopom še vedno vpliva na današnjo (zahodno) družbo.

Evgenika je znanost, ki je prišla na slab glas v času po 2. svetovni vojni. Velikokrat jo povezujemo z nacizmom, čeprav ima svoje začetke daleč pred njim. Beseda »evgenika« prihaja iz grščine in pomeni »dobro v rojstvu« oz. »odličen po rodu.«¹ Začetke evgenike zasledimo že pri filozofu Platonu, še posebej pa v času razsvetljenstva. Oče sodobne evgenike je anglež Francis Galton, bratranec Charlesa Darwina, ki je leta 1883 evgeniko opredelil kot znanost za izboljšanje rase, ki daje večje možnosti gensko bogatejšim ljudem kot pa pripadnikom gensko nižjih ras.² Njegova misel je naletela na izjemen odmev med znanstveniki in politiki. K temu so prispevala odkritja genetika Georga Mendla ter biologa in naravovarstvenika Jeana Baptista Lamarcka, ki sta dodatno utrdila Darwinovo tezo o človeški evoluciji. Že v samem začetku so strokovnjaki ločili evgeniko na *negativno evgeniko*, ki temelji na izločitvi bolnih in nenormalnih, ter *pozitivno evgeniko*, ki želi ustvariti (ohraniti) boljšega in bolj sposobnega človeka. Evgeniko so razlikovali tudi glede na obseg njenega vpliva. Tako govorijo o *univerzalni evgeniki*, ki želi vplivati na celotno človeško vrsto, in o *partikularni evgeniki*, ki želi vplivati samo na del človeštva (manjše skupine ljudi). Konec 19. in v začet-

¹ Prim. D. Neri, *Eugenics*, v: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press, New York 1998, II, 161-162.

² D. J. Kevles, *In the name of Eugenics: Genetics and the uses of Human Heredity*, University of California Press, Berkeley 1985, 9.

ku 20. stoletja je na območju ZDA nastalo množično evgenično gibanje, ki je zajemalo skoraj vse pore družbe. Izkušnja druge svetovne vojne in nacistične ideologije je kasneje potisnila evgenično gibanje v kot, sredi 70. let prejšnjega stoletja pa je prišlo do njenega ponovnega rojstva. Za razliko od stare evgenike, ki je bila socialna in ideološka, je sodobna evgenika tehnološko obarvana in predstavlja temelj nove komercialne evgenične civilizacije.

1. Od tradicionalnega k ideološkemu evgenizmu

V starodavnih kulturah Inkov in Egipta je ohranjenih večje število zapisov o tem, kako so se kraljevske dinastije zatekale k incestu, da bi ohranile svojo kraljevsko kri. Poroke med princi in princesami znotraj določenih družbenih slojev so zagotavljale drugačnost od ostalih, prav tako pa so instituti prepovedi poroke med nižjimi in višjimi sloji omogočali nastanek družbenih razredov.³ Klasični hindujski kastni sistem je tako predstavljal eno najbolj radikalnih oblik socialne evgenike. Vendar evgenika s koncem fevdalnega obdobja ni izumrla. Na osnovi nekaterih znanstvenih odkritij v zvezi s celico, dednim zapisom in odkritjem mehazma dedovanja lastnosti, je konec 19. stoletja doživela ponoven razcvet. Oče sodobne evgenike F. Galton je klasično evgeniko oplemenitil z idejo o višjih in nižjih pripadnikih človeške vrste, ki se med seboj več ne razlikujejo na temelju družbenega dogovora, temveč na temelju analize jedrnega materiala v človeški celici. Kromosomi, geni in vedenjske študije so odprli vrata za drugačno razumevanje evgenike. Številni vodilni biologi 30. let prejšnjega stoletja v ZDA, Evropi, tedanji Sovjetski zvezi in državah Latinske Amerike so povezovali Galtonovo idejo s človeško evolucijo.⁴ Eden najbolj znanih biologov, ki je zagovarjal evgeniko, Charles B. Davenport, je vodil oddelek za poskusno evolucijo v New Yorku. Med drugimi znanimi biologi, ki so zagovarjali evgeniko, velja omeniti tudi Američane R. Pearla, H. S. Jeningsa, E. G. Concklina; Britance F. A. E. Crewa, R. A. Fischerja in J. B. S. Haldana in Nemca O. von Verschuerja ter F. Lenza, ki je bil odgovoren za »rasno higieno« v Münchnu.⁵ V Franciji je evgenika sprejela Lamarcovo tezo o vplivu fizičnega in kulturnega okolja na dedni material. Tako so strokovnjaki posvečali posebno pozornost prehranjevanju, medicinski oskrbi, izobrazbi in čistoči. Nekateri so predlagali že preventivne predrojstvene ukrepe, kot npr. zvočno zdravljenje, ki naj bi vplivalo na izboljšanje dednega zapisa, ali pa izogibanje alkoholu v času nosečnosti ter celo obiskovanje predstav in koncertov. Vsi ti dejavniki naj bi prispevali k ustvarjanju boljše rase. Da bi pravočasno odkrili predstavnike evgenično neustrez-

³ Prim. J. Testart, *Des Hommes probables*, Seuil, Paris 1999, 48.

nih ljudi, so že kmalu pričeli ustanavljati centre za raziskovanje človeškega dedovanja. Tako so ustanovili *The Eugenics Record Office* v New Yorku, *Galton Laboratory for National Eugenics at University College* v Londonu ter *Inštitut kralja Wilhelma za antropologijo, človeško dedovanje in evgeniko* v Berlinu. Ti inštituti so zbirali in proučevali podatke o dednosti pri različnih tipih ljudi. V ZDA so se raziskovalci veliko posvečali proučevanju družinskih debel pri prebivalcih v mestih in na podeželju, medtem ko so v Nemčiji intenzivno proučevali dvojčke. Raziskovalci so želeli dokazati vpliv dednosti na pojave kriminalitete, prostitucije in duševnih bolezni. Kmalu so prišli do prepričanja, da so družbeno najbolj zaželeni rase iz severne Evrope (nordijci), medtem ko naj bi bili najmanj zaželeni prebivalci iz vzhodne in južne Evrope. V želji, da bi izboljšali rasno kvaliteto, so mnogi zagovorniki evgenike zahtevali žensko enakopravnost, ki bi ločila spolnost za užitek od evgenične spolnosti. Tako naj bi imela vsaka ženska pravico do otroka, ki bi bil evgenično ustrezen, ne glede na voljo njenega moža.

Takšna znanstveno podkrepjena evgenika je imela predvsem v ZDA in skandinavskih deželah izjemen vpliv. Ameriški predsednik T. Roosevelt je v svojem pismu C. B. Devenportu zagovarjal prepoved reprodukcije napačnega tipa državljanov ter popolno prepoved razmnoževanja gensko in socialno neprimernih ljudi. Med sredstvi je omenjal zakonske prepovedi, prisilne sterilizacije in državno podporo razmnoževanju zaželenih ljudi.⁶ Njegovo stališče je odražalo mnenje velikega dela ameriške javnosti. Izvir močnega evgeničnega gibanja so predstavljali strahovi anglosaških protestantskih družin, vedno večje število priseljencev in znanstveni dosežki, ki so odkrivali, da je prestopništvo in kriminalnost dedno pogojena. Po nekaterih študijah naj bi bilo tedaj okoli 10 % prebivalcev biološko neprimernih. Te so nekateri posamezniki želeli osamiti oz. sterilizirati.

Prvi evgenični zakon, ki je omogočal izvajanje prisilne sterilizacije je sprejela ameriška zvezna država Indiana leta 1907. Po tem zakonu je bila obvezna sterilizacija različnih slojev ljudi: »nepoboljšljivih kriminalcev, idiotov, imbecilov in drugih.« Sam postopek sterilizacije je morala predhodno odobriti strokovna zbornica.⁷ Med letom 1907 in 1914 je sprejelo sterilizacijsko zakonodajo še 15 zveznih držav. Sterilizacija je pove-

⁴ O tem na široko piše M. B. Adams, *The Wellborn Science: Eugenics in Germany, France, Brasil, and Russia*, Oxford University Press, New York 1990.

⁵ Prim. D. J. Kevles, *Eugenics: Historical aspects*, v: W. T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Shuster Macmillan, New York 1995, I, 765.

⁶ Prim. T. Roosevelt, *Charles B. Devenport Papers*, Departement of Genetics, Cold Spring Harbor, New York.

⁷ Prim. M. Sanger, *Need for Birth Control in America*, v: A. Meyer (ur.), *Birth Control, Facts and Responsibilities*, Williams and Williams Co., Baltimore 1925, 15.

čini postala obvezna za vse tiste, »ki so bili obsojeni zaradi umora, posilstva, ropa na cesti, kraje piščancev, metanja bomb ali kraje avtomobilov.«⁸ Do leta 1931 so zakon o sterilizaciji sprejeli že v 30 ameriških zveznih državah, kjer so kirurško sterilizirali okoli 50.000 ameriških državljanov. Leta 1924 so sprejeli evgenični zakon o priseljencih, ki je omejeval priseljevanje biološko nižjih ras in spodbujal sprejem predvsem nordijskih ras. V ozadju tega zakona so bile študije, ki so dokazovale, da imajo najboljši biološki zapis nordijska ljudstva, medtem ko imajo najslabšega prebivalci ob Sredozemlju, Slovani, Judje, črnci in hindujci.⁹ Sprejetje zakona o priseljencih je predstavljal vrhunec ameriškega evgeničnega gibanja. Vendar pa so se leta 1929 ob borznem zlomu hitro znašli drug ob drugem različni ljudje, ne glede na njihovo biološko vrednost, tako privilegirani in iskani nordijski ljudje kot ljudje iz nižjih ras. S tem je evgenično gibanje pričelo počasi zamirati.

Vendar evgenika ni bila prisotna samo v ZDA. Poznali so jo predvsem v skandinavskih deželah, kjer so tudi sprejeli evgenične zakone.¹⁰ Tako so pred 2. svetovno vojno na Švedskem prisilno sterilizirali 62.000, na Norveškem pa 40.000 ljudi. Izjemen razmah je evgenika doživela v Nemčiji. Leta 1925 so nemški uradniki zaprosili zvezne vlade v ZDA za informacije o zakonodaji, ki je urejala prisilno sterilizacijo. S prihodom Hitlerja na oblast je evgenična misel dobila svoje mesto tudi v politiki.¹¹ V svoji knjigi *Mein Kampf* pravi: »Mešanje višjih in nižjih ras je v živem nasprotju z nameni narave in vodi v iztrebljanje višje arijske rase. Kardarkoli se je arijska kri pomešala s krvjo nižjih ljudstev, je to pomenilo konec nosilcev kulture.«¹² Usodo Tretjega rajha je povezoval z usodo rasne higijene. Tako so v nacistični Nemčiji na sto tisoče ljudi prisilno sterilizirali oz. iz evgeničnih vzrokov umorili (še posebej Jude). Prav tako pa so »biološko ustrezne« otroke ugrabljali in jih oddajali arijskim staršem oz. v sirotišnice.

⁸ Prim. J. H. Landman, *Human Sterilization: The History of the Sexual Sterilization Movement*, MacMillan Co., New York 1932, 259.

⁹ Prim. J. Rifkin, *Le Siècle biotech*, La Découverte, Paris 1998, 111.

¹⁰ Prim. D. J. Kevles, *Eugenics: Historical aspects*, v: W. T. Reich, n. d., I, 765-766.

¹¹ 14.7.1933 so nacisti sprejeli *Zakon za preprečevanje dedno bolnega naraščaja*, ki je predvideval sterilizacijo cele vrste bolnikov, ki so jo lahko zdravniki izvajali tudi zoper voljo bolnikov; po ocenah so tako do leta 1939 sterilizirali 350-400.000 ljudi, medtem ko so v ZDA, na katere prakso so se tudi sklicevali v Tretjem rajhu, sterilizirali skupno 23.092 oseb. Nacisti so sprejeli še vrsto drugih zakonov s tega področja, kot npr. uvedbo evtanazije (1.9.1939), namenjeno izkoreninjenju manjvrednih. Prim. P. Weingart, *Eugenik - eine angewandte Wissenschaft. Utopien der Menschenzucht zwischen Wissenschaftsentwicklung und Politik*, v: P. Lungreen, *Wissenschaft im Dritten Reich*, Suhrkamp, Frankfurt am Main 1985, 314-349.

¹² Prim. A. Hitler, *Mein Kampf*, Houghton Mifflin Company, Boston 1943.

2. Tehnološka evgenika

Čas po drugi svetovni vojni je potisnil evgeniko iz javnosti na njeno obrobje. Že sprejeto evgenično zakonodajo so na Zahodu diskretno ukinjali. Evgenika je postala znanost, ki je neločljivo povezana z nacizmom in zato za demokratično družbo nesprejemljiva. Iz skoraj popolnoma vseh univerz v ZDA so izginili predmeti, ki so na kakršen koli način govorili o evgeniki. Zdelo se je, da so nasprotniki evgenike dokončno zmagali. Dejansko pa je to veljalo samo za prvih nekaj let po drugi svetovni vojni. Silovit razvoj na področju molekularne biologije je odprl novo področje za evgenično misel. Leta 1953 sta F. Crick in J. D. Watson opisala osrednjo dogmo molekularne biologije – dvojne vijačnice molekule DNK. S tem odkritjem se je pričel silovit razvoj humane genetike. Človeški dedni material je postal področje odkrivanja biološkega temelja človeka. Raziskovalci so potrdili številne povezave med dednim zapisom in zdravstvenim stanjem človeka. Tako so nastali prvi genski pregledi dednega materiala z namenom ugotoviti ali izločiti določeno dedno bolezen. Številni presajalni testi so postali del splošne prenatalne diagnostike v medicini. Amniocenteza, metoda, kjer preiskujemo zarodne celice v plodovni tekočini, je ena prvih, ki je v uporabi že od srede 60. let.¹³ S to metodo lahko danes testiramo preko 150 genskih oz. kromosomskih bolezni. Tej metodi so se kasneje pridružile še številne druge. Zanimivo je, da se je evgenična miselnost prebudila predvsem na področju genskega svetovanja, kjer so se pojavile ideje, da bi se moral vsak genski svetovalec truditi, da bi se čim več parov s prizadetimi zarodki ali fetusi zateklo k terapevtskemu splavu.¹⁴ To idejo so podprli liberalni verski krogi, različni etiki in številna feministična združenja. Genske teste in terapevtske splave so povezovali z žensko svobodo, ki predpostavlja prosto razpolaganje s svojim telesom in skrbjo za blagor njene družine. Nasprotniki evgeničnih splavov so prihajali iz krogov katoliške Cerkve in protestantskih fundamentalističnih gibanj. Trdili so, da genski svetovalec ne sme nikoli navajati k splavu in da je splav v vsakem primeru nedopustno dejanje. Pridružile so se jim tudi nekatere zagovornice feminizma, ki so nasprotovale ideološkemu razumevanju žensk »kot strojev za izdelavo gensko odličnih otrok«, kot tudi različna združenja prizadetih ljudi, ki so nasprotovali stigmatizaciji tistih prizadetih ljudi, ki jih želi družba odstraniti.¹⁵

¹³ 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.

¹⁴ Prim. J. Testart, *Le Désir du Gène*, Flammarion, Paris 1994, 36-40.

¹⁵ Prim. D. J. Kevles, n. d., 767.

Z leti se je uspešnost genskih testov izredno povečala. S prenatalnimi genskimi preiskavami tako lahko danes odkrijemo otroke, ki trpijo zaradi Downovega sindroma, za spino bifido, Turnerjevim sindromom, Tay-Sachsovo boleznijo, srpasto celično anemijo itd. Prav tako pa lahko v dednem materialu odkrijemo navzočnost takšnih bolezni, ki se kažejo šele čez leta. Takšni bolezni sta npr. Huntingtonova bolezen in bolezen policističnih ledvic. Ob razvoju genske diagnostike velja omeniti še genske teste za odrasle ljudi. Najbolj znani so testi za ugotavljanje raka na jajčnikih, za cistično fibrozo, gena BRCA-I, ki povzroča raka na prsih itd. Izjemen zagon na področju genetike in molekularne biologije danes predstavlja raziskava *Projekt človeški genom*, v okviru katerega so leta 2000 dokončno zaporedili (sekvencionirali) človeški genom. Funkcionalna in primerjalna genomika, ki obdelujeta dobljene genomske podatke, postajata vir novih etičnih problemov. Prvi problem, ki je povezan s populacijsko genomiko, je genomska stigmatizacija, ki posamezne narode označi kot nosilce določenih genskih okvar. Drugi problem predstavlja odsotnost sleherne genske terapije. Zato ostaja splav še naprej edina oblika »zdravljenja« genskih nepravilnosti. Splav tako pogosto ostaja mehanizem evgenične selekcije, s katerim spreminjamo gensko raznovrstnost človeštva.

Genomske raziskave spremljajo številni družbeni in politični pojavi. Leta 1988 je James D. Watson, direktor ameriškega programa za raziskovanje človeškega genoma, zahteval da se 3% proračuna nameni za proučevanje socialnih, etičnih in pravnih posledic genomskih raziskav. Ob tem je posebej opozarjal na nevarnost vrnitve nove evgenike, ki podobno kot starejša izloča nemočne in prizadete iz družbenega okolja. Podobno držo zasledimo tudi v Evropski zvezi, ki je istega leta prepovedala ključne raziskave in posege v človeški genom.

Danes lahko poleg genomskega redukcionizma, komercializacije dednega materiala in dostopnosti genskega znanja opazamo vedno bolj očiten pojav, ki ga opisujemo z imenom »starševska evgenika«. Staro družbeno evgeniko je namreč zamenjala nova, ki je tesno prepletena z medicino in logiko potrošniške družbe. Po nekaj desetletjih se ponovno soočamo s problemom identificiranja in onemogočanja določenih skupin ljudi. Merila za opredeljevanje ljudi niso več ideološka, temveč izključno genetska. V prenatalni diagnostiki so gensko stigmatizirani vsi tisti, ki so nosilci težko ozdravljivih ali neozdravljivih bolezni. Ker ustrezne somatske ali ključne genske terapije še ni, ima mati na voljo samo dve možnosti: donositev ali splav. Izjemno visok odstotek mater, ki splavijo v primeru potrditve kromosomske trisomije, priča, da gre za pojav, ki ima družbene posledice. Premajhen poudarek na genskem svetovanju ter zaveza med državo, zavarovalnicami in medicino, omogoča v današnji družbi izločanje ljudi z določenim genskim profilom (npr. mongoloidov).

»Ali je kaj narobe, če hočemo bolj zdrave otroke?« je vprašanje tehnološke evgenike, ki več ne nastopa kot zarota, temveč kot vir družbene in gospodarske blaginje. Čustveni, socialni in materialni pritiski botrujejo odločitvi staršev, da se odločajo za »terapevtske« splave. S tem omogočajo izvajanje t.i. negativne evgenike, ki onemogoča rojevanje tistih ljudi, ki imajo neustrezen genski profil. Omeniti velja tudi pozitivno evgeniko, ki jo obljublja tako somatska kot klična genska terapija. Izbira spola in spreminjanje lastnosti bodočega otroka omogoča spreminjanje biološke usode in s tem ustvarjanje novega tipa človeka, ki se gensko razlikuje od do sedaj znanih.¹⁶

3. Etični problemi

Etična vprašljivost evgenike se izraža že v terminologiji. Pojmi kot so: »normalen«, »nujno izbrisati«, »zaželen« in »nezaželen« so ne le etično nesprejemljivi, ampak tudi znanstveno dvoumni (ideološki). Tudi natančne opredelitve »neprimerne genotipa« ni, zato so si že temeljni pojmi zelo različni in nasprotujoči.¹⁷ Vprašanje, ki se tu postavlja, je, ali je genska nagnjenost k raku na debelem črevesju ali pa hemofilija zadosten razlog za »slab« genotip zarodka, ki bi ga bilo potrebno splaviti. Prav tako se lahko vprašamo, kam vodi popolno izkoreninjenje okvarjenih genotipov. Zdi se, da bi z razvojem prenatalnih genskih testov postal vsakdo potencialni bolnik, ki ne ustreza tehnološkim kriterijem. Zato lahko dosledno zagovarjanje »genskega čiščenja« vodi k ukinitvi genske raznovrstnosti v človeški vrsti. Ob tem velja omeniti dejstvo, da se psihične posledice na materah, ki iz teh razlogov splavijo, velikokrat prezrte. Običajno gensko svetovanje skoraj nikoli ne predstavi posledic tako imenovanega »splavnega sindroma«, katerega žrtev je v vsakem primeru mati. Eden od problemov, ki ga lahko izpostavimo, je tudi ta, da evgenika v preteklosti skoraj nikoli ni prizadela bogate populacije. Skoraj vedno so bili žrtve evgenike predvsem revnejši sloji. Zato se postavlja vprašanje, ali ne gre tudi pri sodobni gensko obarvani evgeniki za podobne težnje.

Veliko genskih svetovalcev priznava, da ima večina obstoječih programov, kot sta npr. prenatalna diagnostika in presejalni testi, prikrita ali pa že odkrite evgenične namene. Zato ni čudno, da genskim svetovalcem velikokrat očitajo, da ne ščitijo dovolj družin oz. etničnih skupin. Vprašanje, pod kakšnimi pogoji je sprejemljiv gensko opravičljiv selektivni splav, ostaja še naprej temeljno vprašanje v številnih strokovnih

¹⁶ Prim. R. Frydman, *Dieu, La Médecine et l'Embryon*, Editions Odile Jacob, Paris 1999, 127-156.

¹⁷ Prim. M. Lappé, *Eugenics: Ethical Issues*, v: W. T. Reich, n. d., I, 72.

pogovorih. Izdelava s tem povezanih kriterijev ostaja še naprej nerešeno vprašanje. Ideološki pristopi in umetno spodbujanje neskončnih razprav brez ustreznih zaključkov opozarjajo na dejstvo, da bi lahko bilo takšno »etično iskanje« v bistvu plod biotehnokratov, ki v takšnem okolju lažje uresničujejo svoje želje in cilje. Tako se zdi mnogim moralno nesprejemljivo npr. splavljanje ženskih prenašalcev hemofilije, medtem ko je uničenje embrijev po preembrijskih genskih preiskavah za iste ljudi nekaj sprejemljivega. Ker izdelanih kriterijev v sodobnih demokracijah na tem področju še ni, ostaja še naprej dvom v resnično nevtralnost genskega svetovanja, ki bi bilo vedno v službi posameznika in imuno na ideologije.

Posebno pozornost zaslužijo državno podprti programi za zagotavljanje pravice do t.i. reproduktivne izbire. Načela, ki spremljajo to pravico, vključujejo odgovornost do prihodnjih generacij, dolžnost delati dobro in izkoreninjenje trpljenja ter dolžnost zdravstvenega osebja, da skrbi za genski zaklad posameznika. Običajno to reproduktivno svobodo uravnavajo preko mehanizma informiranega pristanka pred genskim testiranjem ter selektivnim splavom. Ob tem naj poudarimo, da je ena izmed temeljnih nalog družbe zmanjševanje trpljenja. Zato se lahko vprašamo, ali selektivni splav in informiran pristanek res predstavljata ustrezno zaščito pred izzive sodobne evgenike?

Ameriški bioetik Marc Lappe v svojih delih izpostavlja pet temeljnih načel, ki bi lahko sodobno družbo učinkovito varovala pred nevarnimi posledicami genske evgenike.¹⁸ Prvo načelo zajema t.i. medgeneracijsko pravičnost, ki predpostavlja tehten razmislek o generacijskih posledicah prenatalne genske diagnostike in njihove množične uporabe v družbi (npr. dolgoročne posledice izbire spola). Drugo načelo se sklicuje na znanstveno odgovornost, ki zahteva izdelavo temeljitih študij o učinkovitosti, smiselnosti in primernosti genskih testov. To še posebej velja za tiste teste, ki jih želi industrija poslati na trg. Tretje načelo je temeljno medicinsko načelo: ne škodovati. To pomeni, da uporabna genetika ne sme imeti škodljivih posledic tako za posameznika kot tudi za družbo. Ob tem velja omeniti mnenje tega bioetika, da naj bi imela negativna evgenika (se pravi izolacija škodljivih genov) prednost pred pozitivno evgeniko, ki želi (terapevtsko ali ideološko) spreminjati človeški genom. Četrto načelo je načelo avtonomije, ki omogoča posamezniku t.i. reproduktivno svobodo in zasebnost njegovih odločitev. Zadnje načelo pa vključuje prepričanje, da morajo biti pravičnost, koristi in tveganja enakomerno porazdeljena med vsemi. To pomeni, da ima pri pozitivnih posledicah posebno mesto populacija revnih.

¹⁸ Prim. M. Lappé, *n. d.*, 774-775.

4. Verska izročila o evgeniki

Za današnja velika verstva so vprašanja evgenike večinoma nova. Na splošno bi lahko v verskem izročilu evgeniko opredelili kot nadzor razmnoževanja človeka z namenom, da spremenimo oz. izboljšamo vrsto. Različna verstva so tako izoblikovala različne moralne norme, ki so uravnale poroko, spolnost, status zarodka in vzgojo otrok. V zadnjem času pa so nekatera verstva izoblikovala tudi lastna stališča do sodobne tehnoevgenike, ki ima svoje korenine v silovitem razvoju na področju molekularne biologije, genetike in medicine.

Judovstvo se v svojem izročilu na več mestih sooča s problemom evgenike. Eno takšnih je prepoved poroke med družinskimi člani. Prepoved opredeljuje judovsko pravo, ki zato sicer nima bibličnih temeljev, ima pa več osnov v Talmudu in Mišni. Tako Talmud posamezniku dovoljuje, da se ne poroči v družino, kjer se pojavlja epilepsija, gobavost, tuberkuloza oz. kjer se kakšna resna bolezen večkrat pojavlja med družinskimi člani (Jevamot 64b). To pravilo predstavlja prvi zgodovinsko dokazani evgenični predpis, ki obsega tako verski kot družbeni sistem. Zaradi številnih porok znotraj svojih skupnosti Judje nadpovprečno obolevajo za nekaterimi zanje značilnimi genskimi boleznimi. Da bi dosegli večjo preglednost nad tem problemom, so v New Yorku ustanovili gensko bazo podatkov *Dor Ješarim* (rod pokončnih oz. iskrenih v Ps 112,2), kjer zbirajo podatke o vseh Judih, ki so nosilci genov za Tay-Sachovo bolezen. V ta urad prihajajo Judje in Judinje, ki želijo pred poroko opraviti gensko posvetovanje.¹⁹

V islamu je splav dovoljen samo za rešitev materinega življenja. Nikoli ne omenjajo izboljšave rodu.²⁰ Poroke urejajo samo s priporočanjem porok med muslimani oz. znotraj plemena.

Hinduizem in budizem do sedaj nimata nobenih izdelanih stališč o evgeniki. Znano je, da ima hinduizem zelo podrobno izdelan kastni in astrološki sistem, ki uravnava poroke med ljudmi. Za budizem pa lahko rečemo, da načeloma podpira spreminjanje genoma z namenom preprečiti genske bolezni.²¹

Odnose med krščenimi v katoliški in pravoslavni Cerkvi ureja cerkveno pravo. Evgenični značaj imajo določbe, ki se nanašajo na prepoved poroke med sorodniki. Ti kanoni veljajo za najstarejše kanone. V končni obliki pa so bili v katoliški Cerkvi opredeljeni na IV. lateranskem

¹⁹ Prim. D. M. Feldman, *Eugenics and Religious Law: Judaism*, v: W. T. Reich, n. d., I, 777-779.

²⁰ Prim. A. Sachedina, *Eugenics and Religious Law: Islam*, v: W. T. Reich, n. d., I, 783-784.

²¹ Prim. G. P. Redmond, *Eugenics and Religious Law: Hinduism and Buddhism*, v: W. T. Reich, n. d., I, 784-787.

koncilu, v pravoslavni Cerkvi pa na Trulanski sinodi leta 691. Vsebina teh kanonov se je kasneje razširila tako na kontinentalno kot tudi anglosaško civilno pravo.

O problemu tehnološke evgenike je znotraj katoliške Cerkve pomemben dokument Francoske škofovske konference o genetiki in človeškem dostojanstvu iz leta 1998.²² V njem se škofje sprašujejo ali ne predstavljajo nove oblike predrojstvene diagnostike nevarnost novega evgenizma. Ob tem izpostavljajo primer široko sprejetega pravila v francoski družbi, da se po pravilu splavljajo otroci oboleli s kromosomsko trisomijo oz. drugimi anomalijami. Škofje ugotavljajo, da se ob tem govori o nekakšni preventivi, ki preprečuje negativne ekonomske posledice. Dejstvo je, da takšna miselnost povzroča, da ob predrojstvenih tehnikah narašča število splavov. Številni invalidi in prizadeti se zdijo v takšnem miselnem okolju kot »medicinske preventivne napake.« Zanimiva je tudi ugotovitev T. W. Hilgersa, ki pravi, da je v zadnjih 35. letih prišlo do odločilnega preobrata v razumevanju predrojstvene diagnostike. Pravi da so bili ti testi sprva namenjeni za iskanje ustreznega zdravljenja za zarodke, danes pa postajajo instrument eliminacije prizadetih in bolnih.²³

5. Slovenija

V našem okolju je evgenika najbolj očitno prisotna na štirih področjih. Najprej jo srečamo na področju predrojstvenih preiskav, ki so povezane s terapevtskimi splavi (najbolj znan je primer kromosomske trisomije).²⁴ Drugo področje sega v postopke darovanja in uporabe spolnih celic. Semenske in jajčne banke so namreč kraji, kjer se sanitarno in gensko testirajo spolne celice in se jih loči glede na njihovo kvaliteto oz. lastnosti (v ta namen se zbirajo informacije o dednih boleznih in značilnosti darovalca). Takšni kriteriji za »zdravje« in primernost spolnih celic lahko predstavljajo vir nove tehnovevgenike. Tretje področje vključuje metodo umetnega oplojevanja ICSI (*intracytoplasmic sperm injection*), kjer se vnese v jajčno celico samo eno moško spolno celico. Obe spolni celici se predhodno gensko pregleda in obdela. Vedno bolj razvita tehnika omogoča genomsko izbiro, še preden pride do spočetja. S tem vplivamo na gensko kvaliteto tako spočetega otroka. Četrto področje pa predstavljajo predimplantacijske preiskave, kjer v primeru oploditve v epruveti naredimo genske teste tako dobljenih zarodkov. Samo zarodki, ki gensko ustrezajo izsledkom genetike, imajo možnosti za vnos v ma-

²² Prim. Conseil permanent de la Conférence des Evêques de France, *Essor de la Génétique et Dignité Humaine*, Bayard 1998.

²³ Prim. T. W. Hilgers, *n. d.*, 186.

²⁴ Vsa ta področja so navzoča tudi v francoski družbi. Prim. J. Testart, *n. d.*, 55-59.

ternico in kasnejše rojstvo. Zato vse te tehnike uvrščajo našo državo med tiste, ki na tih in vedno bolj učinkovit način rešuje problem rojevanja gensko neustreznih otrok. Ob tem velja omeniti, da pri tem izvajalce in uporabnike največkrat vodita dva razloga: socialni (dobro staršev) in finančni (ekonomske obveznosti družbe).

Sklep

Predorojstveni genski testi predstavljajo vir nove oblike evgenike. Dedne informacije, ki so sestavni del vsakega človeka, postajajo kriteriji za komercialno in socialno opravičenost rojstva. Temeljni problem ostaja vprašanje, ali smemo zmanjševati trpljenje tako, da izločamo iz našega družbenega okolja gensko prizadete ljudi. Gotovo je naloga vsake družbe, da zmanjšuje trpljenje svojih članov. Vendar pa se tu postavljata dve načelni vprašanji: Ali je zato dovoljeno žrtvovati življenja še nerojenih? in Ali je v imenu preprečevanja trpljenja smiselno odstranjevati iz naše družbe ljudi določenega genskega profila? Tako imenovana *Konvencija o bioetiki* Sveta Evrope govori o zaščiti človeškega genoma in s tem preprečuje kakršne koli komercialne ali ideološke modifikacije.²⁵ Pozitivna evgenika je s tem pravno omejena. Zaradi nerešenega položaja človeškega zarodka pa ostaja negativna evgenika vedno bolj aktualna. Zato je temeljni problem tehnološke evgenike v bistvu vprašanje položaja človeka v predrojstvenem obdobju. Ali je v tem času že nosilec človeškega dostojanstva? Mu lahko priznamo pravico do življenja, nedotakljivosti in do zdravstvenega varstva? Ta vprašanja pa so že nekaj desetletij poligon številnih razprav in mnenj bioetikov, filozofov, pravnikov in teologov. Globalno soglasje o tem problemu bo gotovo spodbudilo vsa prizadevanja za zmanjševanje trpljenja in zaščito nerojenih.

Povzetek

Znanost o evgeniki pridobiva v novejši zgodovini vedno pomembnejše mesto. Predvsem v zadnjem stoletju se je evgenična misel obogatila s številnimi biološkimi, genetskimi in vedenjskimi kriteriji, ki so kmalu vplivali na izvajanje prisilnih (evgeničnih) sterilizacij. Takšne negativne izkušnje v ZDA, Skandinaviji in Nemčiji v prvi polovici 20. stoletja evgenike niso izkoreninile, temveč so jo le spremenile v manj nevarno obliko. Zato današnja tehnodružba vidi v evgeniki prostor za uveljavljanje

²⁵ O vsebini *Konvencije o bioetiki* podrobneje piše A. Mlinar, *Konvencija o bioetiki in pomen etičnih komisij*, v: *BV* 61 (2001), 63-78.

komercialnih, ekonomskih, ideoloških in političnih razlogov s katerimi želi vplivati na gensko podobo jutrišnjega človeka. Verska in etična izročila ji pri tem pomagajo vrednotiti tako pozitivne kot negativne postopke in posledice takšnega ravnanja.

Ključne besede: evgenika, bioetika, genski testi, genomika, medicinska etika

Summary: Tadej Strehovec OFM, Man between Genetic and Eugenic Codes. Hereditary Information and Criteria for Commercial and Social Justification of Birth

Recently, the science of eugenics has gained an increasing importance. Especially in the 20th century the eugenic thought acquired numerous biological, genetic and behavioural criteria that soon gave rise to forced (eugenic) sterilisations. Such negative experiences in the United States, in Scandinavian countries and in Germany in the first half of the 20th century, however, did not eradicate eugenics but just transformed it into a less dangerous form. Hence, the present technological society sees eugenics as an area of pushing through commercial, economic, ideological and political reasons to be applied in influencing the genetic image of tomorrow's man. Religious and ethical traditions aid it in evaluating the positive and the negative processes as well as the consequences of such actions.

Kew words: eugenics, bioethics, genetic testing, genomics, medical ethics.