

ks. Jarosław Wojtkun, Radom

PROJEKT POZNANIA GENOMU CZŁOWIEKA – SZANSE I ZAGROŻENIA

Projekt Poznania Genomu Człowieka (*Human Genome Projekt*) jest naukowym programem badań, który określić można jako jeden z najbardziej ambitnych, podejmowanych kiedykolwiek w historii. Zakres przedmiotu badań, liczba zaangażowanych osób, rozmiar współpracy międzynarodowej, możliwości wykorzystania wyników czynią zeń unikat pośród innych poszukiwań naukowych. Aby ułatwić lekturę zagadnienia potencjalnych korzyści i zagrożeń kryjących się za tym projektem, wskazane będzie podanie kilku aspektów historycznych.

Zarys historyczny

Za początek projektu zmapowania, czyli poznania lokalizacji wszystkich poszczególnych genów i określenia sekwencji ludzkiego genomu należy przyjąć rok 1985. W czerwcu tego roku prof. Robert Sinsheiner z Uniwersytetu Kalifornijskiego Santa Cruz zorganizował pierwszą konferencję naukową poświęconą technicznemu perspektywom sekwencjonowania ludzkiego genomu¹.

W roku 1986 amerykański National Research Council rozpoczyna aktualizowanie szerokiego programu Projektu Poznania Genomu Człowieka. Rok później Departament ds. Energii (DOE) w Stanach Zjednoczonych rozpoczął próbę opisanie całości sekwencji 3 miliardów nukleotydów, które składają się na ludzki genom. Pomysł nie został wówczas przyjęty zbyt życzliwie z różnych względów. Przede wszystkim stawiano sobie pytanie o przydatność praktyczną tak szerokiego przedsięwzięcia, zakładając, że o sekwencji ludzkiego genomu decyduje przypuszczalnie tylko 10% genów stanowiących jego strukturę. Pomimo to, w 1988 roku National Research Council zdecydował się na sfinansowanie programu nazwanego oficjalnie „Projektem Poznania Genomu Człowieka” (*Human Genome Projekt*)². Do projektu włączyły się stopniowo ośrodki naukowe takich krajów jak Wielka Brytania, Włochy, a także Związek Radziecki, później jeszcze wiele innych. Nad projektem pracowało w sumie 220 naukowców z ośrodków naukowych 23 krajów.

Wielkim dniem dla wszystkich naukowców pracowicie ustalających kolejność nukleotydów składających się na ludzki DNA był 26 czerwca 2000 r. Wtedy to prezydent Stanów Zjednoczonych Bill Clinton publicznie ogłosił koniec prac nad wstępną wersją ludzkiego genomu. Podawano wówczas, iż udało się opisać ok. 95% genomu człowieka. Bohaterami tego wydarzenia byli dwaj badacze, Francis Collins, szef Na-

¹ Por. J. Nowak, *Ludzki Genom – nadzieje i zagrożenia*, w „Znak” 12(1996), 25.

² Por. C. Petrini, *Bioetica, ambiente, rischio*, Roma 2002, 41.

rodowego Instytutu Badań nad Ludzkim Genomem oraz Craig Venter prowadzący własną firmę Celera Genomics. Craig Venter oświadczył wówczas, iż swoje odkrycie uważa za „jeden z największych postępów naukowych ludzkości”. Istotnie, dokonanie to może być potraktowane jako symboliczne wkroczenie w wiek XXI³.

W kwietniu 2003 roku media doniosły, że program ten został już w 100% sfinalizowany. Środowiska naukowe sześciu krajów ogłosiły w Waszyngtonie, że przedsięwzięcie sporządzania mapy ludzkich genów zostało ukończone.

Czy to już koniec drogi? Chyba trudno byłoby przyjąć takie stwierdzenie. To nie koniec drogi, ale dopiero jej początek. Możemy stwierdzić, że istnieje już fizyczna mapa ludzkiego genomu, jest to jednak mapa o bardzo małym stopniu rozdzielczości. Udało się opisać mapę rozlokowania, sekwencji ludzkich genów, teraz kolej na rozszyfrowanie ich poszczególnych funkcji. Możemy posłużyć się tutaj porównaniem do olbrzymiej książki telefonicznej, którą mamy przed sobą. Jej odczytanie to zaledwie ułamek ludzkiego poznania. Cóż z tego, że możemy z książki telefonicznej wyczytać kolejność numerów, skoro tak mało wiemy o osobie, której są przyporządkowane.

Koszty Projektu

Aspekt ekonomiczny nie może być pominięty przy próbie zbilansowania szans i zagrożeń, jakie kryją się za Projektem Poznania Genomu Człowieka. Koszty projektu opiewają na 3 mld. dolarów (przy założeniu jednego dolara na jeden nukleotyd). Oznacza to nieuchronne uszczuplenie kosztów finansowania innych projektów badawczych, też koniecznych, a nawet rokujących większe nadzieje na ich praktyczną użyteczność. Obecnie korzyść płynąca z pełnego zmapowania ludzkiego genomu może być mierzona tylko w kategoriach hipotezy naukowej. Inne natomiast, mniejsze projekty biomedyczne – dotyczące np. badań nad nowotworami, AIDS, chorobami układu krążenia, (dzisiaj dodalibyśmy SARS i coraz groźniejsze wirusy grypy) – dają nadzieję na bardziej wymierną i szybszą korzyść diagnostyczną i terapeutyczną⁴. Korzyści diagnostyczne, a tym bardziej terapeutyczne, związane z pełnym zmapowaniem ludzkiego genomu trzeba liczyć w kategorii wielu jeszcze lat. Może zatem – pytają niektórzy – środki finansowe przeznaczyć należałoby na mniej kosztowne i mniej spektakularne projekty badawcze, dające natomiast bardziej wymierne korzyści dla medycyny.

Aspekt finansowy Projektu zmusza do postawienia kolejnych pytań. Genomowi człowieka przysługuje godność należąca osobie ludzkiej. To twierdzenie wynika stąd, iż w momencie powstania indywidualnego genomu zostaje zapoczątkowany rozwój struktur cielesnych i psychicznych organizmu, czyli życie nowej istoty ludzkiej. „Podstawą organiczną jej natury jest zaistnienie genomu o specyficznych cechach ludzkich, który warunkuje stopniowe ujawnianie się wszystkich właściwości ludzkiej osoby. Ta wewnętrzna więź między ludzkim genomem a zaistnieniem osoby

³ J. Piegsa, *Inżynieria genetyczna – błogosławieństwo czy przekleństwo?*, w M. Machinek (red.), *Ósmy dzień stworzenia? Etyka wobec możliwości inżynierii genetycznej*, Olsztyn 2001, 257.

⁴ Por. C. Petrini, *Bioetica, ambiente, rischio*, dz. cyt., 42-43; R. Colombo, *Projekt poznania genomu człowieka. Moralne granice badań*, w E. Sgreccia, T. Styczeń i inni (red.), *Medycyna i prawo: za czy przeciw życiu?*, Lublin 1999, 88.

odróżnia go zasadniczo od genomów wszelkich innych gatunków żyjących i stanowi o jego niezbywalnej godności, wynikającej z godności samego człowieka”⁵.

W świetle przyjęcia prawdy o antropologicznej godności ludzkiego genomu pojawia się pytanie: czy uda się uniknąć niebezpieczeństwa sprowadzenia ludzkiego genomu do kategorii czysto komercyjnej. To nie jest tylko problem teoretyczny. Już od samego początku prac nad genomem w latach 1991-92 amerykański National Institutes of Health domagał się opatentowania tysiąca cząstkowych sekwencji genów. Fakt ten naprowadza na kolejny wymiar omawianego tematu, a mianowicie sprawę ewentualnego opatentowania Ludzkiego Genomu.

Problem opatentowania Genomu Człowieka

Kwestia opatentowania wywołała w ostatnich latach wiele kontrowersji etycznych, prawnych, a nawet politycznych. Ze względu na to, że Projekt Poznania Genomu Człowieka jest przedsięwzięciem niezwykle kosztownym (przypomnijmy - ponad 3 mld dolarów) konieczne staje się korzystanie z państwowego budżetu, a to obliguje do udostępniania wyników pracy tym, którzy pośrednio - poprzez swój wkład finansowy - uczestniczą w ich uzyskaniu. A przecież obok państwowych pieniędzy są to często fundusze prywatnych firm farmaceutycznych, i nie tylko. Kto zatem powinien być uznany za „właściciela” odkrytego materiału genetycznego: naukowiec, dawca komórek, finansujące badania społeczeństwo? Sprawa nie jest pozbawiona swojego precedensu. Oto w roku 1984 niejaki John Moore zarzucił kradzież własności prywatnej naukowcom z Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles, ponieważ wykorzystali oni pobrane od niego tkanki do badań naukowych⁶.

Tendencje do uzyskania praw autorskich w przypadku badań nad ludzkimi genami rodzą poważne dylematy moralne. W kwestii tej zarysowały się dwie odmienne koncepcje. Zwolennicy powołują się na ewolucję, jaka dokonała się w świecie badań naukowych, polegającą na zatartciu się granic pomiędzy odkryciami naukowymi sensu stricte dotyczącymi już istniejącej rzeczywistości, a naukowymi projektami, czyli tworzeniem nowej rzeczywistości. Ponadto – twierdzi się - wiele firm prywatnych nie będzie chciało inwestować w prace badawcze bez możliwości patentowej ochrony swoich osiągnięć. Opatentowanie ludzkiego genomu byłoby zatem wymuszone przez mechanizmy konkurencji.

Przeciwnicy natomiast odwołują się do kategorii „sakralności”, jaka przysługuje naturze życia ludzkiego. Człowiek jest tylko użytkownikiem życia, nie wolno czynić mu się właścicielem mechanizmów regulujących tę sferę. Człowiek może poznawać strukturę życia, nie może zaś pretendować do jego zawłaszczenia i czerpania z tego tytułu jakichkolwiek korzyści materialnych.

Roszczenia do opatentowania kryją w sobie inne jeszcze zagrożenie, a mianowicie promowanie materialistycznej koncepcji życia, degradującej człowieka do poziomu przedmiotu techniki. „Natomiast genom ludzki jest elementem określającym strukturę

⁵ Papińska Akademia „Pro Vita”, *Komunikat IV Zgromadzenia Plenarnego Papińskiej Akademii Pro Vita na temat badań nad genomem ludzkim, w W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, Tarnów 1988, 641-642.

⁶ Por. B. Chyrowicz, *Bioetyka i ryzyko. Argument „równi pochyłej” w dyskusji wokół osiągnięć współczesnej genetyki*, Lublin 2000, 53.

ture ciała - zarówno jego cechy indywidualne, jak dziedziczne: wyznacza i warunkuje przynależność do gatunku ludzkiego, utrzymuje więź dziedziczności oraz określa cechy biologiczne i cielesne jednostki. (...) Głębsza refleksja antropologiczna prowadzi nas bowiem do przekonania, że ze względu na istotową jedność ciała i ducha ludzki genom ma nie tylko wymiar biologiczny, ale jest wyposażony w godność antropologiczną, osadzoną na fundamencie duszy duchowej, która go przenika i ożywia"⁷

Ten zasadniczy argument odwołujący się do kategorii godności antropologicznej ludzkiego genomu może być wzmocniony innym pomocniczym, posiadającym charakter specyficznie praktyczny. Rozmiary Projektu Poznania Genomu Człowieka narzucają wręcz konieczność współpracy o zasięgu międzynarodowym. Idea wprowadzenia opatentowania nieuchronnie doprowadzi do zamiany współpracy we współzawodnictwo. Patentowanie ludzkich genów pozbawi nieuchronnie dostępu do wyników badań tych wszystkich, którzy prawa patentowego nie wykupią. Ucierpi na tym wolny przepływ informacji między ośrodkami naukowymi, a to z kolei spowolni postęp badań.

Dla rozstrzygnięcia sprawy pomocne okaże się przytoczenie brzmienia definicji wynalazku. Wynalazek dający prawo do wynagrodzenia zdefiniowany jest w prawie polskim jako „nowe rozwiązanie o charakterze technicznym, nie wynikające w sposób oczywisty ze stanu techniki i mogące się nadawać do stosowania”⁸. Trudno jest uznać poszczególne fragmenty informacji genetycznej człowieka za wynalazek w brzmieniu powyższej definicji. Wynalazki są nowym rozwiązaniem o charakterze technicznym. Genetyczne informacje zostały, co prawda, zdobyte dzięki żmudnej i długotrwałej pracy genetyka, ale istniały dużo wcześniej, zanim genetyk podjął się zadania ich rozszyfrowania. Trudno jest zatem nadawać im typowy dla wynalazku status „nowości”. Sekwencja DNA jest w posiadaniu każdego przedstawiciela ludzkiego gatunku, odkrywcy sekwencji nukleotydowych nie mogą być traktowani jako ich „prawni właściciele”

Można ewentualnie przyjąć zasadność opatentowania samych tylko metod sekwencjonowania ludzkiego genomu. Natomiast poznanie genetycznej mapy człowieka nie jest naukowym wynalazkiem, ale rodzajem odkrycia już istniejącej rzeczywistości⁹.

Sprawa opatentowania genomu człowieka doczekała się już swojej regulacji na poziomie prawa międzynarodowego. Otóż XXIX Sesja Konferencji Plenarnej UNESCO przyjęła w listopadzie 1997 roku „Powszechną Deklarację o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka”. Istota tej Deklaracji sprowadza się do wystąpienia przeciwko redukcjonizmowi biologicznemu, sprowadzającego człowieka tylko do jego wymiaru genetycznego, który może pojawić się w sposobie badań nad ludzkim genomem.

⁷ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii «Pro Vita», poświęcone badaniom nad genomem ludzkim* (23 lutego 1998 r.), w „W trosce o życie...”, dz. cyt., 297

⁸ *Ustawa o wynalazczości* (19 października 1972 r.), art. 10.

⁹ Na drodze analogii Krzysztof Kolumb też nie miałby dzisiaj prawa domagać się opatentowania swojego odkrycia, odkrycia właśnie - nie zaś wynalazku. Kontynent amerykański istniał na długo przed Krzysztofem Kolumbem. Ta analogia nie jest zresztą przypadkowa. Naprowadza na nią wypowiedź samego Papieża, który we wspomnianym już przemówieniu określił genom ludzki „jak gdyby ostatnim odkrywanym kontynentem” (*W trosce o życie...*, dz. cyt., 296).

Dwa zwłaszcza punkty Deklaracji zasługują na podkreślenie. Jest nim uznanie, że genom ludzki stanowi „wspólne dziedzictwo ludzkości”. Eliminuje to praktycznie możliwość czerpania zysków finansowych z badań w tym zakresie, czyli zamyka temat ewentualnego prawa do patentowania ludzkich genów. Genom człowieka stanowi bez wątpienia dobro wspólne całej ludzkości i to w stopniu nieproporcjonalnie większym niż kosmos, powietrze czy wody oceanów. Chęć opatentowania genomu człowieka w jakimś stopniu utożsamia się więc z pragnieniem zagarnięcia wprost tego, co jest niezawłaszczalne, gdyż należy do wszystkich razem i do każdego z osobna¹⁰.

Godnym uwagi jest inne stwierdzenie na temat genomu ludzkiego obecne w Deklaracji UNESCO. Czytamy w niej, że godność człowieka jest całkowicie niezależna od jego cech genetycznych. Nikt też nie może być przedmiotem dyskryminacji ze względu na swoje wyposażenie genetyczne i każdy człowiek ma prawo do poszanowania swojej godności, wolności i przysługujących mu praw. Nieprzypadkowo też ogłoszona przez Radę Europy w 1996 r. „Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie”, nazywana potocznie „Konwencją biotyczną” rozdział IV poświęcony genomowi ludzkiemu rozpoczyna od stwierdzenia: „zabronioną jest każda forma dyskryminacji osoby ludzkiej ze względu na dziedzictwo genetyczne”¹¹.

Stoimy tutaj wobec zagrożenia określanego jako „genetyczna stygmatyzacja”. Nie można wykluczyć, że w wyniku całościowego poznania genomu również chorobowe predyspozycje genetyczne mogą stać się powodem nowej formy społecznej dyskryminacji.

Niebezpieczeństwo nowej formy społecznej dyskryminacji

To jest kolejny aspekt naszego problemu zmierzającego do wypuklenia niektórych zagrożeń związanych z całkowitym zmapowaniem ludzkiego genomu. Niebezpieczeństwo genetycznej stygmatyzacji pojawić się może zwłaszcza ze strony firm ubezpieczeniowych oraz osób decydujących o zatrudnieniu.

Nieuniknioną rzeczą wydaje się zainteresowanie firm ubezpieczeniowych dostępem do informacji genetycznych. Osoba ubezpieczająca się płaci wyższe lub niższe składki w zależności od stopnia ryzyka utraty zdrowia lub życia, inne w wypadku na przykład saperskiego i inne dotyczące pracownika umysłowego. Jednakże uzależnianie wysokości taryf ubezpieczeniowych od wyników testów genetycznych wydaje się sprawą bardziej złożoną. Przy większym ryzyku większa będzie też chęć ubezpieczenia na wyższe kwoty. Firmy ubezpieczeniowe będą z czasem wręcz zobligowane do testowania chorobowych predyspozycji genetycznych. Można przewidzieć sytuację, w której jedna firma zaoferuje niższe składki dla osób bez negatywnych predyspozycji genetycznych, co spowoduje, że osoby z genetycznym „stygmatem” będą zmuszone płacić wyższe składki, a to już musi być potraktowane jako forma dyskryminacji.

Kolejnym przejawem dyskryminacji osób dotkniętych jakimś genetycznym „stygmatem” może być odmowa zatrudnienia na danym stanowisku z powodu nieko-

¹⁰ Alicja Przyłuska-Fiszler, *Etyczne problemy genetyki – zarys problematyki*, w „Prawo i medycyna” 4(1999), w www.abacus.edu.pl. Por. także Bp J. Wróbel, *Konsekwencje moralne poznania genomu człowieka*, w „Roczniki Teologiczne” 18(2001), 155.

¹¹ „Any form of discrimination against a person on grounds of his or her genetic heritage is prohibited” (art. 11).

rzystnej „metryki genetycznej”. Pracodawcy mogliby bowiem uznać wyniki badań genetycznych za obligatoryjne i zarazem wystarczające, by nie przyjmować do pracy tych „genetycznie obciążonych”. Pracodawca mógłby się ponadto zdyspensować od podejmowania kosztownych wysiłków, aby zredukować szkodliwy wpływ warunków pracy, tłumacząc się właśnie genetyczną odpornością pracowników. Obowiązkowe testowanie genetyczne, którego skutkiem byłaby np. utrata pracy lub odmowa przyjęcia do niej trzeba by zakwalifikować jako ewidentne nadużycie na polu wykorzystania wiedzy o ludzkim genomie¹².

Inaczej natomiast sprawa wygląda, gdy testy genetyczne przeprowadzane są przy podejmowaniu decyzji o zatrudnieniu na stanowisku wiążącym się z ryzykiem jakiejś choroby zawodowej. Osoba, której badanie wykazało podatność na określoną chorobę, winna unikać takiej aktywności zawodowej, która stwarza niekorzystne dlań warunki zdrowotne. Przykładem może być np. praca przy azbestie sprzyjającym rozwinięciu się choroby nowotworowej czy też podejmowanie pewnych funkcji społecznych przez osoby podatne genetycznie na choroby psychiczne. Przy tym, poddawanie się takim testom powinno być nieobowiązkowe, a wynik podany wyłącznie do wiadomości zainteresowanego. Sam zainteresowany miałby wówczas prawo wyboru zawodu, czy też miejsca pracy mniej ryzykownego dla jego zdrowia. Sądźmy jednak, że w żadnym wypadku wyniki testów nie powinny być udostępniane pracodawcy, niezależnie od tego czy podatność na choroby jest lub nie jest związana bezpośrednio z wykonywaną pracą¹³.

Przekazywanie informacji o testach genetycznych

Genetyczne informacje mogą służyć zarówno prewencji choroby (i to umieścić należy pośród szans, jakie otwierają się wobec odkrycia genomu człowieka) jak i zagrożeń związanych z decydowaniem, czy i komu te informacje przekazywać.

Problem pojawia się wówczas, gdy wyniki testów genetycznych są negatywne dla zainteresowanej osoby. Czy należy jej o tym powiedzieć? Czy też możemy mówić o prawie zainteresowanej osoby do nieświadomości swoich wad genetycznych? Szacunek dla czyjejs autonomicznej decyzji, aby nie znać informacji genetycznych czasem jednak może „zderzyć się” z wymogiem dalszych badań samego zainteresowanego lub członków jego rodziny.

Znajdujemy się tutaj w przestrzeni zagadnienia określanego jako diagnostyka przedobjawowa. Jest to teren wręcz najeżony problemami natury etycznej. Z jednej strony bowiem człowiek ma prawo do prawdy na temat grożących mu chorób. Szczególnie dotyczy to takich schorzeń, które przy sprzyjających okolicznościach mogą, ale nie muszą się pojawić, na przykład niektóre choroby nowotworowe. Mamy tu do czynienia wyłącznie z elementem ryzyka, wystąpienie choroby jest tylko prawdopodobne. Ujawnienie zainteresowanej osobie takiego zagrożenia, aby skłonić ją do zastosowania odpowiedniej terapii lub też koniecznej profilaktyki, nie stanowi moralnego problemu. Są one wręcz wskazane¹⁴. Przykładem takiej sytuacji jest cho-

¹² Por. J. Nowak, *Ludzki Genom – nadzieje i zagrożenia*, art. cyt., 30.

¹³ Por. *tamże*, 31. Por. także Bp J. Wróbel, *Konsekwencje moralne poznania genomu człowieka*, art. cyt. 161-162.

¹⁴ Por. W. Bołoz, *Aspekty etyczne poznania ludzkiego genomu*, w M. Machinek (red.) *Ósmy dzień stworzenia ...*, dz. cyt., 219.

ciażby mukowiscydoza, choroba uwarunkowana jednogenu, w której zaburzona jest funkcja wydzielnicza gruczołów układu pokarmowego i oddechowego. Znajomość nosicieli genów z defektem pozwala w tych chorobach uniknąć niepożądanych powikłań dzięki wczesnemu leczeniu¹⁵.

Inne rozstrzygnięcie zastosujemy do sytuacji choroby nieuleczalnej i pozbawionej możliwości prewencji. Klasycznym przykładem takiej choroby jest płasawica Huntingtona, choroba w 100% śmiertelna, której pierwsze objawy występują w wieku 30, 40 lat, a nawet później. Do tej grupy należą również: dystrofia mięśniowa, hemofilia, mukowiscydoza, anemia sierpowana¹⁶.

Zasadniczym problemem jest tutaj kwestia przekazania informacji dotyczącej nieuleczalnej choroby. Nasuwa się zasadnicze pytanie, na które właściwie trudno jest znaleźć jednoznaczna odpowiedź: komu należałoby przekazać informację o wykryciu w genach tej choroby – osobie zainteresowanej, rodzicom chorego dziecka, narzeczonemu, księdzu mającemu udzielić ślubu, lekarzowi rodzinnemu?

Wydaje się, że w wypadku osoby zainteresowanej możemy mówić o przysługującym jej prawie do nieświadomości na temat nieuleczalnej choroby o podłożu genetycznym, która pojawi się dopiero w późniejszym czasie. W takim wypadku przedwczesna wiedza o chorobie mającej się pojawić w przyszłości, nie przyniesie żadnego pożytku, wręcz przeciwnie – przysporzy jej niepotrzebnych cierpień. Nie można też pomijać możliwości, jakie stoją przed medycyną w przyszłości. Może się bowiem okazać, że postęp wiedzy medycznej oddali niebezpieczeństwo wystąpienia choroby. Już dzisiaj medycyna zanotowała w tej materii wyraźny postęp.

Jak natomiast rozstrzygnąć kwestię dostępu do informacji na temat ukrytej choroby o podłożu genetycznym ze strony osób trzecich: rodziny, narzeczonego, pracodawcy, firmy ubezpieczeniowej? Każdy z tych podmiotów powinien być rozpatrywany oddzielnie, według właściwie określonych kryteriów. Już dokonaliśmy takiej analizy w odniesieniu do firm ubezpieczeniowych i pracodawcy. W odniesieniu do pozostałych możemy sformułować wspólną zasadę: informacje na temat wykrycia patologicznych genów mogących w przyszłości wywołać określoną chorobę nie mogą prowadzić do genetycznej „stygmatyzacji” osoby zainteresowanej.

Kwestia dostępu do informacji powinna uwzględnić jeszcze jeden aspekt, którego aktualność wzrosła zwłaszcza obecnie. Chodzi mianowicie o zagrożenie terroryzmem genetycznym. Coraz częściej pisze się o możliwości broni genetycznej będącej „produktem ubocznym” inżynierii genetycznej. Taka broń mogłaby być skierowana na przykład przeciwko jakimś określonym grupom etnicznym, przy wykorzystaniu znajomości genetycznego zróżnicowania populacji. O bardzo poważne potraktowanie tego tematu zaapelował już Międzynarodowy Czerwony Krzyż¹⁷

Inżynieria genetyczna

Inżynierię genetyczną możemy zaliczyć do tej kategorii sposobów wykorzystania wiedzy o ludzkim genomie, która otwiera rozległy obszar szans i nadziei (choć również i ten teren nie jest wolny od zagrożeń).

¹⁵ J. Nowak, *Zastosowanie inżynierii genetycznej w medycynie*, art. cyt., 148.

¹⁶ Por. *tamże*, 139.

¹⁷ *Tamże*, 144.

Inżynieria genetyczna może być zdefiniowana jako „zespół poczynań człowieka prowadzących do powstania nowych właściwości dziedzicznych organizmu. Polegają one na wprowadzeniu do komórek biorcy ściśle zdefiniowanego odcinka DNA dawcy, np. odpowiadającego jednemu lub kilku genom bądź jednostkom transkrypcji, w celu wywołania trwałej zmiany właściwości genetycznych biorcy”¹⁸ Organizm zmodyfikowany genetycznie posiada kod genetyczny, który nie jest już pochodną genów rodziców, ani też rezultatem przypadkowej mutacji. Jest on produktem celowej ingerencji specjalisty genetyka¹⁹

Inżynieria genetyczna jest zjawiskiem starszym niż Projekt Poznania Genomu Człowieka. Zanim udało się dokonać zmapowania całości, znane były niektóre jego sekwencje. Ta znajomość stworzyła możliwość ich wykorzystania do wytwarzania substancji czynnych biologicznie metodami inżynierii genetycznej. Klasycznym przykładem tej techniki jest ludzka insulina. Innym przykładem uzyskania niezwykle cennego leku omawianymi metodami jest szczepionka przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby. Z kolei zastosowanie ludzkiego rekombinacyjnego hormonu wzrostu pozwala na skuteczne leczenie karłowatości przysadkowej²⁰.

Całkowite poznanie ludzkiego genomu może stworzyć w przyszłości nieznane dotąd szanse, jakie stoją przed inżynierią genetyczną w dziedzinie zapobiegania i terapii chorób o podłożu genetycznym, zwłaszcza w odniesieniu do chorób uwarunkowanych defektem pojedynczych genów. Jedną z takich rokujących duże nadzieje przestrzeni jest terapia genu. Polega ona na wprowadzeniu do organizmu w celach leczniczych genu prawidłowego w miejsce brakującego lub uszkodzonego. Prof. Jerzy Nowak, kierownik Zakładu Genetyki PAN wyjaśnia, iż „wprowadzenia do komórki genu terapeutycznego można dokonać w warunkach *in vivo* oraz *in vitro*. W metodzie *in vitro*, zwanej również *ex vivo*, do komórek docelowych pobranych od chorego wprowadzany jest gen prawidłowy. Genetycznie zmodyfikowane komórki po namnożeniu *in vitro* wprowadzane są do organizmu chorego. Druga możliwość, znacznie trudniejsza, polega na transferze genu terapeutycznego *in vivo* bezpośrednio do komórek lub tkanek chorego. (...) Dotychczas kliniczne próby terapii genowej zastosowano w przypadku kilkunastu różnych chorób dziedzicznych tzw. jednogennowych, w których przyczyna choroby tkwi w defekcie pojedynczego genu”²¹.

Oprócz chorób jednogennowych, prowadzi się doświadczenia skuteczności tej terapii w chorobach mających swe wieloczynnikowe podłoże, na przykład w chorobie Alzheimera, Parkinsona, schizofrenii. Prowadzi się też intensywne badania nad możliwością stosowania tych technik w leczeniu m.in. chorób nowotworowych i AIDS. „W terapii genowej np. nowotworów prawidłowe geny wprowadzane są do komórek nowotworowych lub limfocytów zaangażowanych w odporność przeciwnowotworową. Limfocyty poprzez transfer genów stają się bardziej toksyczne lub skłaniają inne komórki do wywierania pożądanego efektu na tkankę nowotworową”²².

Naukowcy oczekują, że „terapia genu będzie miała również zastosowanie w chorobach wewnętrznych, głównie w schorzeniach układu krążenia. Wydaje się, że

¹⁸ B. Chyrowicz, *Bioetyka i ryzyko...*, dz. cyt., 38.

¹⁹ Por. A. Laun, *Współczesne zagadnienia teologii moralnej*, Kraków 2002, 338.

²⁰ Por. J. Nowak, *Ludzki Genom...*, art. cyt., 34.

²¹ Tamże, 35-36.

²² Tamże, 37.

wraz z nowymi odkryciami dotyczącymi genetycznych predyspozycji występowania wielu chorób terapia genowa znajdzie zastosowanie również w zapobieganiu im” Trudno na razie oszacować realne szanse takiej terapii, zwłaszcza w zakresie chorób o wieloczynnikowym podłożu²³.

Na trudności związane z terapiami genetycznymi może wskazywać fakt, że np. przy regulacji ciśnienia krwi współdziała około 300 genów. Uchwycenie wszystkich zależności między nimi jest wyjątkowo trudnym zadaniem, ponieważ należy uwzględnić całą złożoność relacji na poziomie genów, zależnej od nich produkcji białek oraz innych czynników zewnętrznych. Należy zatem stwierdzić, że znajomość genomu ludzkiego to dopiero wstęp do ewentualnego rozpoczęcia działań terapeutycznych²⁴.

Pełne opisanie ludzkiego genomu i szanse, jakie to odkrycie otwiera przed terapią genową stanowią dopiero początek drogi. Na obecnym etapie za wcześnie jest jeszcze na realną ocenę szans, jakie ta nowa forma terapii otwiera. Wydaje się jednak wysoce prawdopodobne, że terapia genowa będzie stawała się coraz powszechniejszą i skuteczniejszą formą leczenia i zapobiegania wielu chorobom.

Obok nadziei i oczekiwań, trzeba jednak wspomnieć o uzasadnionych źródłach niepokoju. Nie bez powodu „Konwencja Bioetyczna” Rady Europy wyraźnie stwierdza, że „nie można przeprowadzać testów genetycznych celem rozpoznania choroby genetycznej, bądź dla rozpoznania genu odpowiedzialnego za dane schorzenie, jak też dla określenia podatności na daną chorobę w innym celu jak tylko terapeutyczny lub naukowo-terapeutyczny”²⁵

Jeśli terapia genowa odniesie sukces w ciężkich schorzeniach, może bowiem zaistnieć pokusa zastosowania metody inżynierii genetycznej w celach innych niż terapeutyczne, etycznie mocno podejrzanych. Trudno chyba wykluczyć, że dokonawszy identyfikacji genów odpowiedzialnych na przykład za iloraz inteligencji, uzdolnienia artystyczne, wygląd zewnętrzny, sprawność fizyczną pojawią się pokusy dokonywania ich genetycznych ulepszeń. Poznanie ludzkiego genomu doprowadziłoby do produkowania ludzi na zamówienie, z cechami określonymi z góry przez rodziców.

Czy to tylko teoretyczne rozważania? Epatowanie takimi ponurymi wizjami byłoby nieeleganckie i nie na miejscu, gdyby nie odniesienie do konkretnych faktów. Otóż zdaniem H. J. Müllera, skądinąd wybitnego genetyka, laureata Nagrody Nobla, powinno się podjąć takie metody postępowania, które doprowadzą do stworzenia nowej rasy nacechowanej „pod względem fizycznym, czerstwiejszym zdrowiem; pod względem intelektualnym, bystrzejszą, wnikliwszą i bardziej twórczą inteligencją; pod względem moralnym, większym poczuciem wspólnoty i duchem współpracy; pod względem percepcyjnym, zdolnością głębszego rozumienia i doskonalszego wyrażania”²⁶.

Nasuwa się zatem pytanie, czy w najbliższej przyszłości technologia inżynierii genetycznej i terapii genowej nie zostanie wykorzystana do „poprawiania” na przy-

²³ Tamże, 38.

²⁴ Por. W. Bołoz, *Aspekty etyczne poznania ludzkiego genomu...*, art. cyt., 220.

²⁵ “Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes” (art. 12), tłum. autora.

²⁶ Cyt. za Alicją Przyłuska-Fischer, *Etyczne problemy genetyki*, w www.abacus.edu.pl

kład urody, siły mięśni, koloru oczu, wzrostu. Rodzice mogliby „zamówić” sobie dziecko o określonych z góry predyspozycjach, odpowiadających ich arbitralnym upodobaniom. Dziecko będzie miało wówczas wartość tylko na podstawie tego jakie jest, a nie na podstawie tego, że w ogóle istnieje. Jeśli zaś takie modyfikacje nie przyniosą oczekiwanego efektu i nie spełnią oczekiwań rodziców, jak wymierzyć autentyczność i bezinteresowność miłości rodzicielskiej, skoro tej miłości zostały już na początku postawione pewne warunki?

Podsumowanie

Wiedza o ludzkim genomie nie jest w stanie udzielić pełnej odpowiedzi na to, kim jest człowiek. Finalny produkt wielu lat pracy, który zaowocował stworzeniem pełnej mapy ludzkiego genomu będzie tylko mozaiką hipotetycznego indywiduum, która w rzeczywistości nie odpowiada żadnej konkretnej jednostce ludzkiej. To tylko materiał biologiczny człowieka, nie jest to jeszcze konkretna osoba, niepowtarzalne ludzkie indywiduum. Istnienie człowieka nie wyczerpuje się wyłącznie w przestrzeni genów. Osoba ludzka nie może zostać zredukowana do struktur genowych, bowiem człowiek to coś więcej niż parę miliardów związków białkowych. „Zadne badania naukowe nie mogą zredukować człowieka wyłącznie do genów, ponieważ sama nauka wymaga obecności myślącego i świadomego podmiotu naukowca, który poszukuje tych genów i którego działanie transcenduje badane przez niego geny. W badaniach naukowych nie mamy do czynienia z genami, które patrzą na geny, lecz z ludźmi, którzy patrzą na geny”²⁷

Następstwa wynikające z projektu ludzkiego genomu są tak rozległe, że trudno obecnie przewidzieć wszystkie związane z nim korzyści i zagrożenia. Z pewnością nie tkwią one w samej wiedzy na temat ludzkiego genomu, zagrożenia nie płyną też z samych testów genetycznych jako takich. Ich źródłem może być sam człowiek i sposób praktycznego wykorzystania rozpoznanej informacji genetycznej. Każde odkrycie, każdy wynalazek może być przez człowieka spożytkowany źle lub dobrze (wystarczy wspomnieć odkrycie techniki rozzszczepieniu atomu, wynalezienie dynamitu itd.). Wiedza o ludzkim genomie nie jest tutaj wyjątkiem. Należy żywić nadzieje, że szanse płynące z wiedzy o ludzkim genomie przeważą nad zagrożeniami. Znajomość zaburzeń genetycznych może przyczynić się do postępu w medycynie i poprawienia skuteczności terapii nieuleczalnych dzisiaj chorób. „Wiedza zdobyta dzięki badaniom w dziedzinie genetyki stosowanej otwiera ogromne możliwości. Należy uznać pozytywną wartość informacji o genomie gatunku ludzkiego, a w niektórych przypadkach także o genomie indywidualnym; nikt jednak nie ma absolutnego prawa do tego rodzaju wiedzy. Pozytywna wartość informacji genetycznych wynika nie tylko z wartości wiedzy naukowej jako takiej, ale także z możliwości ich wykorzystania dla dobra człowieka w sferze prewencji, rozpoznawania, a także leczenia chorób o podłożu genetycznym”²⁸ Należy mieć nadzieje, że pozytywnym osiągnięciem wynikającym z poznania ludzkiego genomu i coraz szerszego wykorzystania inżynierii genetycznej będzie podejmowanie prób rozwiązania nierozwiązywalnych dzisiaj problemów człowieka.

²⁷ R. Colombo, *Projekt poznania genomu człowieka...*, art. cyt., 92.

²⁸ *Komunikat IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii Pro Vita na temat badań nad gnosem ludzkim* (25 lutego 1998), art. cyt., 642.