

UDK 575.1/116.4:17
577.2.000.316
316:577.2

Pregledni članak

Primljeno: 25. lipnja 1995.

Gen-tehnologija: etičke i socijalne implikacije

Stjepan Orešković

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Sažetak

Po čemu je za sociologiju i socijalnu ekologiju zanimljiv projekt stvaranja genskih mapa? Gen-tehnologija zadire najdublje u resurse ljudskog identiteta, identiteta jedinke, porodice, nacije i vrste. Ona iz temelja mijenja unutarnju prirodnu čovjekovu okolinu. Nasuprot uvođenju da je potrebno pomiriti se s činjenicom da je život u koegzistenciji s manjinom hendikepiranih, starih i nemoćnih i slabijom djecom normalna prirodna okolnost, postoje uvjerenja da će biti moguće eliminirati gene nosioce oko 4000 genski uzrokovanih bolesti. Uzme li se u obzir pretpostavka da svaka normalna osoba ima pet do osam abnormalnih gena, tada postaje jasno da socijalno-epidemiološka primjena nalaza u stvaranju genskih mapa istodobno znači i široke zahvate u populaciju. Do sada poznati procesi socijalnog nasilja ili diskriminacije (neravnopravnost na osnovi razlika u socijalnom podrijetlu, obrazovanosti...), kulturne diskriminacije (neravnopravnost na osnovi razlika u jeziku, ponašanju, običajima) i rasne diskriminacije (razlike u boji kože kao osnova za nejednakost) po svojoj su brutalnosti i otvorenosti neusporedivi s perfidnošću i perfekcijom diskriminacije koju bi mogla stvoriti mogućnost raspolaganja informacijama o genetičkoj konstituciji i predispozicijama čovjeka.

Ključne riječi: diskriminacija, gen-tehnologije, genske mape, unutarnja okolina

UVOD

Populacijska politika područje je od posebnog interesa za tri bitna subjekta suvremenog svijeta: za državu, za pojedinca i za znanost. Svaki od tih subjekata želi ostvariti svoj utjecaj na tijek biološke reprodukcije. Pojedinac želi kroz borbu za biološke nasljednice(ke) ostvariti svoj duhovni i nagonsko-intuitivni cilj: opstanak i produženje vrste. Radi se o borbi za uspostavljanje kontrole nad pravom na život i pravom na smrt (Zergollern-Čupak, 1982). Država nastoji kontrolom populacije, rađanja, rasta i disperzije ostvariti politički utjecaj nad onima koji su objekt vladanja. Kako se ta tri interesa isprepleću i kako utječu na području koje povezuje i suprotstavlja interese svih triju subjekata – na području genetike?

Akcije države u populacijskoj sferi uglavnom su se kroz povijest iskazivale s ljudskim krhotinama kao posljedicama. Posebno ako je to djelovanje polazilo od uvjerenja da je razvoj ljudske vrste rezultat slijepe evolucije, čija se »etička načela« svode na stav poput onoga o »pravu na preživljavanje sposobnijih« (*survival of the fittest*), a koji u sebi uključuje i pravo na eliminaciju nesposobnih. Primjer takvog pristupa eliminaciji slabih jest i poznata sudska presuda koja započinje konstatacijom: »Tri generacije imbecila sasvim su dovoljne«! Ta odzvanjajuća, lapidarna i naizgled samorazumljiva rečenica kojom završava presuda *Supreme Court of The United States* u

procesu Buck vs. Bell, zaključenom 1927. godine, i danas je izvorom dalekosežnih znanstvenih pitanja (Friedmann, 1991). U ranim tridesetim godinama ovog stoljeća posljedice takve presude bile su inauguracija prava države na provođenje sterilizacije i početak eugeničkih prosudbi. Samo godinu dana ranije American Eugenic Society objavilo je *Eugenics Catechism* u kojem se daju recepti kako poboljšati ljudsku vrstu i stvoriti više novih genija selektivnim vođenjem ljubavi (American Eugenic Society, 1926). Vrhunac te »znanstvene« zanesenosti čovječanstvo doživljava kroz program »Lebensborn« u kojem su genetička, psihijatrijska i antropologijska znanja korištena za stvaranje »normalne« i »izabrane« rase nasuprot »abnormalnim« populacijama koje su je, prema mišljenju tadašnjih eugeničara, okruživale i ugrožavale. Već 1865. godine susrećemo se s mladim nećakom Charlesa Darwina, Francisom Galtonom. On se, oduševljen mogućnostima selekcijskog uzgajanja vrsta koje počinju koristiti farmeri, pita: »Ne bi li se ljudska vrsta na jednak način mogla unaprijediti? Ne bi li se mogli osloboditi neželjenih i umnožiti željene osobine?« (Byrne, 1986). Baveći se idejom kako stvoriti pogodnije vrste ili barem kvalitetnija krvna srodstva koja će brže nadvladati one manje vrijedne, Sir Francis Galton je 1883. godine stvorio kovanicu »eugenika«. Gdje počinje eugenika? Ponekad smo suočeni s veoma teškom zadaćom razlikovanja terapije radi uspostave normalnosti i onoga što se naziva eugenička manipulacija. Izražava li kvocijent inteligencije koji iznosi 90 poremećaj koji traži intervenciju? Ili je ta granica 75? Ili 50? Ili 30? I je li uopće potrebna intervencija? Te tradicionalne dileme dopunjene su novima, koje proizlaze iz kozmetičkih ili suportivnih tretmana kojima nije cilj samo uklanjanje bolesti već i poboljšanje kvalitete života ili *body imagea*. Ipak, mogli bismo reći da se eugenička ideja zasniva na premisi o apsolutno dominantnom utjecaju gena na ljudsko ponašanje i tjelesnu konstituciju. Nastavak takve logike predstavlja zaključak o potrebi poticanja roditelja s »dobrim genima« da stvaraju velik broj potomaka. Slijedeći je korak uvijek predstavljala politika kontrole, ograničavanja prava na reprodukciju ili eliminaciju osoba sa »slabim« genetičkim potencijalom. U povijesti se eugenika praktično pojavljivala uglavnom kroz drugi spomenuti mehanizam – nastojanjima da se onemogući rađanje »slabih«, da bi se provodila rasna higijena. Poznate su zakonske odredbe donesene u Njemačkoj i brojnim zemljama satelitima Trećeg Reicha te u Kaliforniji i Virginiji, koje su dozvoljavale »državno opravdanu« sterilizaciju roditelja za koje je postojala sumnja da će imati potomstvo s patogenim promjenama u ponašanju. Posve radikalni oblik rasne higijene predstavlja praksa etničkog čišćenja i genocida, kojim se nastoji u potpunosti uništiti populacija bez obzira na to radi li se o rodu, etnikumu ili rasi koju se smatra manje vrijednom. Oduševljena zanesenost mogućnostima ostvarenja eugeničkog projekta, stvaranja nečega što bismo mogli nazvati iz-vrsna vrsta ljudi, bila je u drugoj polovini osamnaestog stoljeća inducirana znanstvenim otkrićima zakona nasljedstva Gregora Mendela. Primarno biologijski, unatoč otporima i zanemarivanjima koje je Mendel doživljavao, taj je zakon veoma brzo ugrađen u populacijske i socijalne projekte, mnogo brže no što je doživio svoju medicinsku potvrdu, prilagodbu i primjenu. Primjer eugenike pokazuje kako se znanstveno otkriće u području genetike može zloupotrijebiti njegovim iskrivljenim korištenjem u populacijskoj politici. Napustimo li područje rasne higijene i eugenike kao oblik negativnog upletanja države u problem reprodukcije stanovništva i okrenemo li se pozitivnim zdravstvenim projektima naći ćemo se pred slijedećom dilemom. Ona glasi: jesu li dozvoljeni popravci individualnih genetičkih karakteristika već rođene jedinice (onoga što se u novoj genetici naziva *somatic-body-cell correction*) ili se smije intervenirati i u nasljedne karakteristike, one koje će se prenositi na slijedeće generacije (*germ-line therapy*) pomoću ovuma, spermija

ili embrija. Uz razlike tih dvaju pristupa povezano je i središnje etičko i bioetičko pitanje: treba li gen-terapiju ograničiti samo na određenu osobu i njene stanice ili je treba koristiti za modificiranje gena u reproduktivnim stanicama, čime bi se osiguralo da će genska korekcija biti prenesena na pacijentovu reproduktivnu sposobnost i samim time na nove generacije (Friedmann, 1991)? Pravcem koji razdvaja ta dva pitanja zasad teče i pravac razgraničenja između znanosti i znanstvenog bavljenja genetikom te političkih zloupotreba znanstvenih dostignuća. Ostavimo li eugeničke i slične socijalno-higijenske projekte u području patologije uma, ostaje pitanje o realnim etičkim i bioetičkim dilemama koje donosi napredak genetike kao jedne od najpropulzivnijih znanosti dvadesetog stoljeća. Koji su stvarni dometi i mogućnosti genetike? Koje etičke dileme prate njen razvoj?

ŠTO DOISTA MOŽE GEN-TERAPIJA?

Prije nepuna četiri desetljeća cjelokupno se znanje genetike kao znanosti uglavnom svodilo na znanje o četirima krvnim grupama i slijepilu na crvenu i zelenu boju kao nasljeđene antropološki relevantne karakteristike. Od tada je biologija, koja uključuje i genetiku, načinila golem napredak. Postoje i umjerenija mišljenja. Tako je, prema Gregoriosov mišljenju, gen-terapija koja se provodi na ljudskim bićima još uvijek na samom početku. Osim presađivanja nekoliko tipova koštane srži i nekoliko koraka koji su učinjeni u transfuziji krvi koja sadrži tzv. germ-stanice, veoma malo toga je klinički primijenjeno (Gregorios, 1991). Sličnu skepsu izražavali su i članci objavljeni nedaleke 1986. godine u časopisu *Science* pod naslovima »Gene Therapy – So Near and Yet So Far Away« (1986). Samo tri godine kasnije (1989), nakon odobrenja eksperimenta koji je sa šest pacijenata u terminalnoj fazi oboljenja od karcinoma proveo Rosenberg, naslov članka iz *JAMA* govori sve: »Gene therapy preludes under way« (Marwiur, 1989). Worton izražava uvjerenje da će projekt ljudskog genoma u idućih deset godina rezultirati u identifikaciji i karakterizaciji gena odgovornih za sve glavne genski uzrokovane bolesti (Worton, 1991). Što je realnost istraživanja i kliničke primjene gen-terapije?

Ključ razumijevanja ukupne ljudske biologije leži u identificiranju 50,000–100,000 gena smještenih u 22 autosoma i dva spolna kromosoma. Taj posao čini osnovu projekta ljudskog genoma. Stvaranje genskih mapa i upoznavanje sekvencija pomoći će da se upozna ljudski genom, što bi značilo pronalazak ključa podrijetla za više od 4000 genski uzrokovanih bolesti. Stvaranje genskih mapa (*gene mapping*) jest proces kojim se na osnovi studija obiteljske povezanosti, biokemijskih mjerenja te molekularne tehnologije saznaje lokacija gena na kromosomima. Stvaranje sekvencija (*sequencing*) znači razdvajanje dijelova DNA, velike molekule koja sačinjava gene, u dijelove, nazvane nukleotidima. Dokle je stigao taj projekt? I koje su glavne tehnike njegove implementacije?

Da bismo ilustrirali realne dosege stvaranja genskih mapa, recimo da je do sada nešto više od 0.4% gena smješteno na odgovarajuća mjesta na kromosomima. Na osnovi lokacije gena u procesu stvaranja genskih mapa i procesa istraživanja strukture DNA već danas je omogućena proizvodnja brojnih lijekova i hormona. Moguća je proizvodnja ljudskog hormona rasta za liječenje patuljastog rasta (dwarfizma), inzulina za liječenje dijabetesa, enzima koji se koriste protiv tromboze, anti-hemofilnih faktora, interferona, cjepiva za polio virus i hepatitis B virus.

Tablica 1 – Pregled nekih oblika liječenja gena koji se već prakticiraju ili za koje postoji znanstvena podloga za uvođenje (s etičkim prosudbama o njihovim socijalno-psihološkim posljedicama)

SOMATIC CELL THERAPY
Pod tim nazivom sadržan je postupak korekcije genskog defekta u čovjekovim stanicama koje nemaju reproduktivnu ulogu. Predstavlja najjednostavniju i etički najmanje kontroverznu formu gen-terapije.
GERM-LINE GENE THERAPY
Ta tehnika podrazumijeva postupak umetanja gena u reproduktivne stanice pacijenta tako da će poremećaj biti ispravljen i u sljedećim generacijama. Ta tehnika zahtijeva znatan napredak postojećeg znanja i pokreće brojna etička i bioetička pitanja koja tek treba raspraviti.
ENHANCEMENT GENETIC ENGINEERING
Taj postupak se koristi za unapređenje poznatih karakteristika osobe, kao što je npr. umetanje dodatnog gena koji potiče djelovanje hormona koji utječu na rast normalnog djeteta. Ta tehnika sa sobom vuče mnogo etičkih dilema. Prevladavajuće je mišljenje da bi sve dok ne bude jasno potvrđena na području preventivne medicine, ta tehnika, trebala ostati izvan upotrebe.
EUGENIC GENETIC ENGINEERING
Ova tehnika predstavlja pokušaj da se pojačaju (unaprijede) kompleksni ljudski potencijali koji su kodirani unutar velikog broja različitih gena i uključuju inteligenciju, karakter te oblikovanje i funkciju. Tehnički je na ovoj razini znanja neizvediva a tako će najvjerojatnije ostati i u doglednoj budućnosti, unatoč velikoj pozornosti koju ta zamisao uživa na javnoj i političkoj sceni.

GENETIČKI POOL ČOVJEČANSTVA KAO OSNOVA NOVOG DRUŠTVENOG UGOVORA

Po čemu je za sociologiju i komparativnu epistemologiju zanimljiv projekt stvaranja genskih mapa? Gen-tehnologija zadire najdublje u resurse ljudskog identiteta, identiteta jedinke, porodice, nacije i vrste. Zbog toga ona ne predstavlja samo znanstveno-tehnološki problem već i poseban socijalni i etički problem. Nasuprot uvjerenju kako je potrebno pomiriti se s činjenicom da je život u koegzistenciji s manjinom hendikepiranih, starih i nemoćnih i slabušnom djecom normalna prirodna okolnost, postoje uvjerenja da će biti moguće eliminirati gene nosioce oko 4000 genski uzrokovanih bolesti. Uzme li se u obzir pretpostavka da svaka normalna osoba ima pet do osam abnormalnih gena, tada postaje jasno da socijalno-epidemiološka primjena nalaza u stvaranja genskih mapa istodobno znači i široke zahvate u populaciju. Pojeftinjenje i poboljšanje tehnika testiranja uskoro će omogućiti *screening* širokih populacija kao jeftino i praktično sredstvo prevencije bolesti. Ta točka označava prelazak iz područja genetike u područje medicine i socijalnih znanosti. Odnos između genetike i bihevioralnih/socijalnih znanosti moguće je definirati kao četiri stadija, četiri skoka koja čini informacija proizašla iz stvaranja genskih mapa čovjeka. Prvi skok zbiva se prilikom prelaska informacije s razine molekularne biologije i genetike na razinu medicine. Drugi skok zbiva se u trenutku kada informacija prelazi iz medicine u genetičku epidemiologiju. Treći skok zbiva se između korištenja infor-

macija u području genetičke epidemiologije i socijalnih implikacija koje ima primjena genetičke epidemiologije. I konačno četvrta vrijednosna tranzicija zbiva se između socijalnih i moralnih posljedica genetičkih postupaka, dakle između sociologije i bioetike/etike.

Čitava povijest čovječanstva može se rekonstruirati i kao povijest ljudskih nastojanja da se dozna što više o zagonetki zvanog čovjek. Kroz povijest čovjek se bavio odgonetavanjem odgovora na pitanje: tko sam ja? I, jednako tako: tko je onaj drugi? Umjetnička djela, slike, drame, romani, psihijatrijska, policijska, činovnička svjedočanstva puna su žudnji za znanjem i dokumentiranjem toga znanja o drugome. (Foucault, 1973). Danas je, kao nikad prije u povijesti čovječanstva, moguće je znati, doznati i spoznati o temeljima replikacija i mutacija koje proživljavamo kao pojedinci i kao vrsta. Usporedimo li, s jedne strane, činjenicu da već danas postoje informacije za kojima se žudilo tisućljećima (a uskoro će se znati mnogo više) i, s druge strane, golemu znatiželju i želju za znanjem, postaje jasna vrijednost informacije proizvedene u biološkom laboratoriju ili na klinici. Možemo li zamisliti kulturu strastvenih čitača romana Agathe Christie kako nezainteresirano prolazi pored škrinje u kojoj je skrivena biološka fajna? Ostaje, dakle, pitanje: kako upotrebljavati informacije o genetičkoj konstituciji osobe da bi se liječilo tu osobu, jednako kao i njene potomke? I kako čuvati i sačuvati informacije o istoj toj osobi od socijalnih i znanstvenih zloupotreba? Postavlja se, dakle, pitanje kako da pojedinac sačuva svoju tajnu čuvajući integritet svoje osobnosti? Prenoseći jezik novca, jezik trgovaca Feničana u ovo nježno i osjetljivo područje, pojedinci – kao da se radi o pravu na zaštitu roba, strojeva ili djela – koriste pojam »genetički *copyright*«. Doista, kakvo je pravo čovjeka na njegov genetički *copyright*? To pitanje iz ureda autorskih agencija danas je postalo pitanje koje zadire u temelje ljudskog opstanka. Informacija je središnji pojam današnjice, koji jednako označuje život laičke i znanstvene zajednice, kompjutorske tehnologije i genetičkih istraživanja. Interes za osobu pojavljuje se od trenutka kada se konstitucija zapadne civilizacije počinje graditi na njenim pravima i obvezama u demokratskoj i pravnoj proceduri. Utoliko i informacija o pojedincu, njegovim psihologijskim, moralnim, obrazovnim, vlasničkim osobinama postaje vrijednost *per se*, na osnovi koje se mogu vršiti procjene njegove vrijednosti i predviđanja njegova ponašanja. Osobni znak, neka specifičnost osobe, koja je čini neponovljivom u odnosu na sve druge pripadnike iste vrste, posebno dobiva na cijeni od trenutka kada posebnost postaje prednost. Ulaskom u biologijsku i kasnije genetičku konstituciju čovjeka, znanost počinje prikupljati znanja o genetičkom materijalu kao nositelju informacija i njenim dijelovima kao slovima. I dalje upotrebljavajući jezik pisanih komunikacija, proces replikacije naziva se u genetici »čitanje« (*reading*), a proces mutacija – loše čitanje (*misreading*) ili slovkanje (*misspellings*). Upotreba genetičkih informacija o pojedincu predstavlja biologijsko–medicinski i moralno–etičko–socijalni problem. Biologijsko/medicinski problem zaokružen je spoznajama o informacijama usađenim u genomu i patološkim mutacijama koje dovode do stvaranja i prenosa oboljenja s oboljelih na nove generacije. Informacija koja se odnosi na specifičnu genetičku konstituciju pojedine osobe veoma je dragocjeno i istodobno opasno znanje o toj osobi.

Pojam informacija možemo koristiti u tri temeljna značenja:

1. Najelementarnije značenje je ono koje joj daje računalna tehnologija (koja informaciju definira kao razliku između 0 i 1) i hardverska tehnologija (razlika između otvorene i zatvorene sklopke, između protoka i neprotjecanja).

2. Složenije značenje je ono koje upotrebljavamo u govornom i pisanom jeziku te informacijom smatramo situaciju kada: a) možemo uspostaviti razliku između signala, b) povezati je s određenim značenjem. Time uspostavljamo razliku između podatka (*data*) i informacije (*information*).

3. O informaciji u molekularno-biologijskom ili genetičkom smislu govorimo onda kada uspostavljamo razliku u strukturi DNA koja je sposobna uzrokovati ili mijenjati unutarnje ili vanjske oblike živih organizama, čije efekte nazivamo genskom ekspresijom (Wade, 1980:509).

Prelazak informacije iz genetičkog laboratorija na kliniku, njeno korištenje u gen-terapiji predstavlja kvalitativni skok koji mijenja vrijednost te informacije. Genetičko testiranje osoba i posredovanje genetičkih informacija liječnicima, pacijentima ili skrbnicima jest medicinski a ne molekularno-genetički čin (Knoppers i Laberge, 1991). I dok molekularni biolozi nemaju prava na monopoliziranje genetičke informacije, a istodobno imaju obvezu odbijati zahtjeve za informacijama koje zadiru u gensko podrijetlo osobe, pacijenti moraju biti u poziciji da kontroliraju i autoriziraju bilo koji oblik upotrebe ili transfera genetičkog materijala i genetičkih informacija. Razliku između uloge genetičara ili molekularnog biologa i pacijenta/liječnika moguće je definirati razlikom između gena i osobe. Osoba u ulozi pacijenta nije izjednačiva s genom ili s bolešću. Zbog toga u medicinskoj genetici moraju vrijediti mnogo složenija etička i bioetička pravila nego u genetici samoj. Cilj je genetičke medicine da posve reducira incidenciju skupina koje nisu prilagođene na socijalnu i prirodnu okolinu, i to uz pomoć tri skupine mjera:

1. preventivne mjere u embrionalnom stanju ili prije braka;
2. palijativno liječenje koje omogućuje smanjenje štete koja je nastala kongenitalnim oštećenjima;
3. fundamentalna terapija koja vrši manipulaciju DNA u novorođenčeta ili u embrionalnoj fazi (Tagaki, 1991:118).

Nastojanje da se među socijalnim skupinama ili ukupnom populacijom otkrije incidencija genetičkih problema i bolesti predstavlja idući korak koji vodi od medicine prema socijalnim znanostima. Taj korak označen je porastom kompleksnosti odnosa koji razlikuju uloge pojedinca-osobe i uloge primarnih i sekundarnih društvenih skupina (obitelji, etničkih, spolnih, socijalnih, profesionalnih skupina). Prijelaz je označen okretanjem od vrsta prema populacijama, kada se informacija dobivena u procesu stvaranja genskih mapa primjenjuje na genetičku demografiju, koja postaje osnovom za medicinsku genetiku (Knoppers i Laberge, 1991:45). Taj korak predstavlja i značajan rizik. Postoji tendencija da se na osnovi genetičkog redukcionizma (eugénike) ljude promatra kao različite varijable sekvencija i krivim čitanjem genetičke demografije, koja je dijelom i humana znanost – poput povijesti ili geografije, ignorira genetička različitost i kompleksnost na razini populacija. To bi značilo i redukciju medicine na molekularnu biologiju izjednačavanjem sekvencija s bolestima.

Idući kvalitativni skok u korištenju informacija o genskoj mapi zbiva se prelaskom s genetičke demografije na genetičku epidemiologiju. »Cilj je genetičke epidemiologije stvaranje instrumenata za prenošenje informacija o genomu osobe/pojedinca na razinu ugroženih skupina: etničkih skupina sa zanimljivim genetičkim i zemljopisnim podrijetlom i na razinu porodica s visokim stupnjem incidencije poremećaja. U tom je smislu genetička epidemiologija socijalna znanost, poput ekonomije ili političkih

znanosti« (Knoppers i Laberge, 1991:46). Informacije dobivene o ljudskom genomu bit će korištene za *screening*, separaciju, klasifikaciju, mjerenje incidencije i prevalencije, stvaranje clustera i ciljanih skupina, za planiranje zdravstvenih resursa i za *feasibility* studije provođenja genetičkog servisa u populaciji. Time informacija o genetičkom materijalu čini skok u područje sociologije koja se bavi organizacijom društva i održavanjem i razvojem pravilima koja omogućavaju normalno funkcioniranje društva. Prema Wadeu (Wade, 1980), postoje dva osnovna tipa rizika i koristi koji proizlaze iz posjedovanja informacija o genetičkoj konstituciji pojedine osobe. Prednosti proizlaze iz mogućnosti da se liječe oboljenja koja su posljedica genetičkih bolesti ili pak da se minimalizira opasnost njihovog naslijeđivanja. Opasnosti raspolaganja genetičkom konstitucijom za pojedinca na kojeg se odnosi informacija jesu slijedeće:

- nemogućnost zapošljavanja na pojedinim stalnim poslovima;
- onemogućavanje društvene karijere;
- poteškoće u nalaženju bračnog partnera;
- poteškoće u pronalaženju osiguravajućih zavoda spremnih da potpišu ugovore o životnom i zdravstvenom osiguranju.

Trebat će također uočiti moralne rizike koji se mogu klasificirati u tri skupine:

1. Nastanak kaosa koji bi bio izazvan nepostojanjem zajedničkih moralnih pravila o tome kako treba koristiti genetičko znanje.
2. Polarizacija između prakse snažnog paternalizma i konzervativizma, s jedne strane, i liberalnog individualizma, s druge strane.
3. Socijalno nasilje nad osobama s genetičkim poremećajima ili s visokim rizikom prenošenja poremećaja. To se nasilje može vršiti bilo s pozicije hladnih *cost/benefit* analiza ili pak sa stajališta egueničkih intervencija (Fletcher et al., 1991).

Do sada poznati procesi socijalnog nasilja ili diskriminacije (neravnopravnost na osnovi razlika u socijalnom podrijetlu, obrazovanosti...) kulturne diskriminacije (neravnopravnost na osnovi razlika u jeziku, ponašanju, običajima) i rasne diskriminacije (razlike u boji kože kao osnova za nejednakost) po svojoj su brutalnosti i otvorenosti neusporedivi s perfidnošću i perfekcijom diskriminacije koju bi mogla stvoriti mogućnost raspolaganja informacijama o genetičkoj konstituciji i predispozicijama čovjeka. Ta diskriminacija, osim navedenih socijalnih oblika, može imati i psihološke i socijalnopsihološke oblike. Genetičke informacije daju se pojedincima ili bračnim parovima koji imaju svoju jedinstvenu osobnu povijest i interpretiraju informaciju na osoban način. Ona je uklopljena u socijalni kontekst u kojem osobe žive i time dobiva mogućnost dobrih i slabih interpretacija. Jedan od psiholoških aspekata izražen je osjećajem krivnje zbog toga što se prenosi abnormalne gene ili gene koji mogu uzrokovati nasljedne bolesti. Psihosocijalni aspekti diskriminacije i izolacije očituju se kroz etiketiranje i stigmatizaciju osoba za koje se zna da su nosioci abnormalnih gena, čak i onda kada se radi o recesivnim genima. Takvoj stigmatizaciji, prema već opisanim pravilima stigmatizacije (Goffman, 1962), a kao posljedica neodgovornog širenja rezultata programa za genetski *screening* populacija, mogu biti izložene i čitave socijalne skupine.

Nasuprot ovim potencijalno negativnim socijalnim aspektima stvaranja genskih mapa, stoji i čitav niz potencijalno pozitivnih učinaka. Genske mape svojom anonimnošću demonstrirat će pripadnost ljudskoj vrsti bez obzira na rasno podrijetlo ili boju

kože. Jednom stvoreni sustav informacija bit će primjenjiv bez obzira na kulturne, socijalne i individualne razlike. Pri tome ostaje pitanje kako osigurati da informacije ne budu korištene kao komercijalna vrijednost, već kao zajedničko naslijeđe ljudske vrste. Kolektivni genski *pool* predstavlja javno dobro (*public property*) koje treba sačuvati za budućnost, tako da bi i osobne pakete (*personal packages*) na koje je to dobro podijeljeno trebalo tretirati kao opće dobro (Andrew, 1987).

Takav pristup podržava i US National Research Committee on Mapping and Sequencing the Human Genome koji smatra da se »ljudski genom treba smatrati općim dobrom te ne može biti predmetom *copyrighta*«. Nasuprot tom stajalištu, Ad Hoc Committee on DNA Technology Američkog društva za humanu genetiku smatra da »pohranjena DNA predstavlja vlasništvo depozitora«, jer je pravo na kontrolu informacija o ljudskom genomu koje pripada pojedincu od kojeg dolazi ta informacija, jednaka pravu vlasništva nad tkivima, stanicama ili organima. Ta različita mišljenja pokazuju da postoje etičke, sociološke i pravne nejasnoće kad se radi o odnosu prava individuuma na kontrolu informacija o vlastitim genima i korištenja informacija iz ukupnog genskog *poola*. Genetička konstitucija pojedine osobe potpada, naime, pod individualne slobode i prava dok genski *pool* vrste spada pod kategoriju općih i prirodnih prava čovječanstva. S obzirom na konflikt tih prava, posebno je delikatna uloga liječnika koji se može naći između »čekića«, koji predstavlja zahtjev društva da zbog općeg dobra otkrije informaciju o pacijentu koji je nosilac abnormalnih gena i »nakovnja« Hipokratove zakletve koja obvezuje na čuvanje tajne. Ta napetost posebno je izražena nespornim pravom pacijenta da kontrolira i autorizira transfer ili komuniciranje genskog materijala i genetičkih informacija njemu samome ili trećoj strani. Kad se to pravo ne bi apsolutiziralo, moglo bi doći do upada u banke podataka, korištenja za potrebe istraživanja i posredovanja rezultata, što bi dovelo do predominacije koncepta genskog naslijeđa kao ekonomsko-vlasničke kategorije, kao predmeta patentnog prava ili pravnih definicija ljudskih bića (Fishman, 1989).

ZAKLJUČAK

Razvoj biotehnologije i posebno gen-tehnologije predstavlja područje u kojem je došlo do ubrzanog razvitka, koji nema posljedice samo za stanje vanjske čovjekove okoline. Prvi put u povijesti tehnologija zadire u strukture unutarnje okoline, u anatomske, biološke i fiziološke čovjekove strukture (*somatic cell therapy*), kao i umetanje stanica u reproduktivne stanice pacijenta (*germ-line therapy*), što će dovesti do strukturnih promjena u slijedećih generacija. Medicinske i socijalne znanosti, poput epidemiologije, javnog zdravstva, populacijske politike, počele su primjenu koja izaziva brojne socijalne i etičke dileme na koje do sada nisu dani odgovori. Autori koji optimistički gledaju na razrješenje tih dilema smatraju da će stvaranje genskih mapa i razumijevanje ljudskog genoma dovesti do potrebe da se promijeni prethodna osnova Rousseauovog društvenog ugovora. Rousseau je smatrao da je ugovor prijeko potreban da bi se kompenzirale bazične nejednakosti. Ako je točno da su genski uzrokovane razlike jedan od središnjih faktora nejednakosti, onda će razvoj genetičkog znanja pomoći u podizanju zavjesa neznanja koja je osnovni uzrok nejednakosti (Rawls, 1987). Rawls smatra da teret neznanja prikriva danu prirodnu distribuciju od onih koji biraju načela pravednosti. Znanje o genskim razlikama moglo bi unaprijediti jednaka prava i obveze dovodeći do promatranja svake osobe kao različite.

Dakle, jednake u različitosti. »Ljudski genom inherentno pripada čitavoj ljudskoj vrsti. Zbog toga traži koordiniranu svjetsku akciju da bi se razdijelio teret financiranja istraživanja i iskoristile prednosti genskih resursa čovjeka koji se nalaze razasuti po cijelom svijetu. Narodi svijeta moraju shvatiti da ljudski genom pripada narodima svijeta a ne nacijama« (Watson i Cook-Deegan, 1991). Prepoznavanje univerzalne i općeljudske osnove našeg zajedničkog naslijeđa dovest će do vrednovanje njegove univerzalne naravi i otklanjanja koncepata individualnog genskog vlasništva (Knoppers i Laberge, 1991), što bi moglo predstavljati osnovu novog društvenog ugovora.

LITERATURA:

- Andrew, L. B. (1987). **Medical Genetics: A Legal Frontier**. Chicago: American Bar Foundation.
- Bankowski, Z. i Capron, AM. (1991). **Genetic, ethics and human values**. Geneva: CIMS.
- Bryne, K. (1986). **Responsible science: The impact of technology on society**. San Francisco: Harper and Row.
- Cook-Degan R. M. (1990). **The Human Genome Project: Formation of Federal Policies in the United States, 1986-1990**. Committee to Study Decisionmaking, Institute of Medicine, National Academy of Sciences, Washington D.C.
- Friedman T. (1991). Some ethical implications of human gene therapy. U: Bankowski, Z. i Capron, AM., **Genetic, ethics and human values**. Geneva: CIMS.
- Fletcher, J. C. i Wertz, D. C. (1991). An International Code of Ethics in Medical Genetics before the Human Genome is Mapped. U: ***
- Foucault, M. (1973). **Birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception**. London: Tavistock.
- Goffman, E. (1964). **Stigma. Notes on the Management of the Spoiled Identity**. New Jersey: Englewood Cliffs, Prentice Hall.
- Gregorios, P. (1991). Ethical reflections on human gene therapy. U: Bankowski, Z. i Capron, AM., **Genetic, ethics and human values**. Geneva: CIMS.
- Knoppers, M. i Laberge, M. (1991). The social geography of human genome mapping. U: Bankowski, Z. i Capron, AM., **Genetic, ethics and human values**. Geneva: CIMS.
- Kornfeld, D. S. et al. (1982). Psychological and behavioral responses after coronary artery bypass surgery. **Circulation**, 66 (Suppl. 3.):42-29.
- Mayr, E. (1982). **The Growth of Biological Thought**. Cambridge: Harvard Univ. Press.
- Rawls, J. (1971). **A theory of justice**. Oxford, London & New York: Oxford University Press.
- Rawls, J. (1987). Justice and Fairness: Political not Metaphysical. **Phil. and Public Affairs**, 6:223.
- Radnitzky, G. (1987). **Evolutinary Epistemology, Rationality, and the Sociology of Knowledge**. La Salle: Open Court.
- Tagaki, K. (1991). **Genetic Screening – Policymaking Aspects**. Geneva: CIMS.
- Wade, N. (1980). UCLA Gene Therapy Racked by Friendly Fire. **Science**, 210:509-511.
- Worton, R. G. (1991). **Human Genome Mapping: Application to Genetic Disease**. Geneva: CIMS.
- Zeilmaker, G. H. (1990). The status of human embryo: A biologist view. U: Bertazzoni, U., Fassela, P., Klepsch, A. i Lange, P. (Eds.), **Human embryos and research**. Frankfurt-New York: Campus Verlag.
- Zergollern-Čupak, Lj. (1982). **Pravo na život i pravo na smrt**. Zagreb: JUMENA.

GEN-TECHNOLOGY: ETHIC AND SOCIAL IMPLICATIONS

Stjepan Orešković

University of Zagreb, School of Public Health, Zagreb

Summary

What makes the project of creating of gene maps interesting for sociology and social ecology? Gene-technology deals with the deepest resources of human identity, identity of the individual, family, nation and species. It fundamentally changes the internal natural environment of a man. In contrast to the belief that it is necessary to put up with the fact that life, together in the coexistence with the minority of handicapped, old and helpless people and fragile children is normal natural occurrence, there are some opinions that there will be possible to eliminate the genes which are carriers of some 4000 genetically caused diseases. If we consider the presumption that a normal person has five to eight abnormal genes, then it becomes clear that social and epidemiological use of findings in the gene maps in the same time implies large interventions in the population. The processes of social violence or discrimination that are known at present (inequality based on the differences social background, education ...) cultural discrimination (inequality based on the differences in language, behavior, customs) and racial discrimination (differences in the color of skin as a ground for inequality) are with their brutality and straight-forwardness are incomparable with the perfidy and perfection of discrimination which might produce a possibility of genetic constitution information and human predisposition management.

Key words: *discrimination, gene maps, genetic-technology, internal environment*

GEN-TECHNOLOGIE: ETISCHE UND SOZIALE IMPLIKATIONEN

Stjepan Orešković

Medizinische Fakultät, Zagreb

Zusammenfassung:

Warum ist die Gen(Erbfaktor)mappenerschaffung ein interessantes Projekt für Soziologie und Soziale Ökologie? Gen-technologie greift in die tiefsten Ressourcen der menschlichen Identität, der Identität des Individuums, der Familie, der Nation und der Art. Sie wandelt gründlich die natürliche innere Umwelt des Menschen. Entgegen der Überzeugung dass es notwendig sich mit der Tatsache abfinden ist, dass das Leben in der Koexistenz mit der Minderheit der handikapierten, kranken und alten Leute und schwächlichen Kinder nur ein normaler natürlicher Umstand ist, stehen die Überzeugungen dass es die Gene die Träger von etwa 4000 genetisch verursachten Krankheiten eliminieren möglich wird. Wenn man in Betracht zieht die Voraussetzung dass jede normale Person vier bis acht abnormale Gene hat, wird es klar dass die sozial-epidemiologische Anwendung des Befundes in der Genmappenerschaffung gleichzeitig die breiten Interventionen in Bevölkerung bedeutet. Bisher bekannte Prozesse der sozialen Gewalt oder Diskriminierung (die Ungleichberechtigung auf Grund der Unterscheiden in der sozialen Abstammung, Ausbildung), der kulturellen Diskriminierung (die Ungleichberechtigung auf Grund der Unterschieden in der Sprache, Verhalten und Gewohnheiten) und Rassendiskriminierung (die Ungleichheit auf Grund der Unterschieden in der Hautfarbe) sind durch ihren Brutalität und Offenheit unvergleichlich mit der Perfidität und mit der Perfektion der Diskriminierung der die Möglichkeit der Verfügung über Informationen über die genetische Konstitution und Prädisposition des Menschen erzeugen könnte.

Grundausrücke: *Gen-technologie, Genmappen, Diskriminierung, innere Umwelt*