

*Marian Machinek MSF*

## **Etyczne implikacje Projektu Poznania Ludzkiego Genomu**

Nie sposób nie dostrzec fascynujących osiągnięć, jakimi mogą się pochwalić nauki empiryczne u kresu dwudziestego wieku. Do tych, które na pewno należy zaliczyć do najwybitniejszych i najbardziej brzemiennych w skutkach jest odkrycie mechanizmów dziedziczenia, a w następstwie odczytanie kodu genetycznego i związane z nim poważne możliwości manipulacji żywymi organizmami. W kontekście niezwykle ambitnych współczesnych projektów w dziedzinie genetyki, niektóre, nie tak dawne przecież odkrycia, jak np. rozszyfrowanie przez J.D. Watsona i F. Cricka struktury DNA i przedstawienie przez nich w 1953 r. modelu podwójnej helisy, zdają się odległymi i stosunkowo nieskomplikowanymi osiągnięciami.

Dziedzina genetyki i technologii genetycznej dostarczała w ostatnim dziesięcioleciu raz po raz elektryzujących wiadomości. Wspomnieć tu można choćby zaprezentowaną w lutym 1997 r. przez szkockich naukowców z Edynburga owcę Dolly<sup>1</sup>, czy też ogłoszoną w październiku 1999 r. propozycję internetowej aukcji komórek jajowych pochodzących od najpiękniejszych modelek świata<sup>2</sup>. Jednak za największy i najbardziej ambitny projekt współczesnej nauki, którego wszystkich

<sup>1</sup>Była to pierwsza udana próba sklonowania ssaka z innego dorosłego osobnika. Zanim mogła urodzić się Dolly, dokonano ponad 200 nieudanych prób.

<sup>2</sup>Propozycję tę złożył amerykański fotograf Ion Harris. Grupą docelową miały być zamożne, a bezdzietne pary amerykańskie, które mogłyby w ten sposób „upiększyć genotyp swych potomków”. Cena jednej komórki jajowej miała wynosić co najmniej 10 000 \$. Zob. *Auktion für „schöne Gene”*, „Frankfurter Allgemeine Zeitung” z 26 X 1999, s. 17.

skutków i konsekwencji nie sposób nawet przewidzieć, należy uznać Projekt Poznania Genomu Ludzkiego. Słusznie określa się go jako odkrycie ostatniego nieznanego kontynentu<sup>3</sup>. Możliwości, jakie dałoby poznanie kodu życia są tak oszałamiające, iż niektórzy mówią z przestachem o quasi-boskiej władzy, jaką otrzyma nauka. Jak nigdy dotąd, wiedza o człowieku stanie się jednocześnie władzą nad człowiekiem. Trudno więc się dziwić, iż euforii naukowców towarzyszy raczej chłodna rezerwa wielu społeczności, a nierzadko też otwarta wrogość i domaganie się moratorium na tego rodzaju badania. Już kilka dziesięcioleci temu wielu myślicieli zwracało uwagę na to, iż współczesna nauka nie może pretendować do miana obszaru „poza dobrem i złem”, obszaru, gdzie nie istnieją żadne etyczne normy, a jedyną wytyczną postępowania jest naukowa efektywność, albo co najwyżej jakaś mglista perspektywa wykorzystania wyników badań dla dobra ludzkości. Coraz bardziej jednak widać, iż niczym nie ograniczony pęd do wiedzy może przerodzić się w Damoklesowy miecz, który zawisnie już nie tylko nad jednostkami, ale nad całą ludzkością. Nie musi to naturalnie prowadzić do „etyki defensywnej”, odnoszącej się z niechęcią do wszystkiego co nowe, czy do promowania w każdym przypadku „bioetyki granicy”<sup>4</sup>. Genetyka nie jest wcale jakąś demoniczną dziedziną wiedzy, której należy się bać, ani też cudowną kurą, która już wkrótce zacznie znosić złote jajka. W żadnym jednak wypadku etycy nie powinni pozwolić na wykluczenie siebie

<sup>3</sup>Tak nazywa badania nad ludzkim genomem Ojciec Święty. Zob. Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim*. Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro vita”, w: K. Szczygieł (red.), *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, Tarnów 1998, s. 296, 298. Wyrażając swój podziw, papież ostrzega jednocześnie przed redukcjonizmem i dyskryminacją, jakie wiążą się z badaniami genetycznymi.

<sup>4</sup>Terminem tym określa K. Kloskowski ściśle określone, deontologiczne normy etyczne zakazujące niektórych badań genetycznych. Kloskowski przeciwstawia ją „bioetyce ułatwiania”, która traktuje przyrodę i człowieka instrumentalnie, i w której „akceptuje się jako dopuszczalne zawsze i wszędzie, wszystko, co czyni życie człowieka wygodniejszym”. Akceptując potrzebę poddania badań genetycznych etycznej ocenie, wydaje się jednak, iż taki podział jest zbyt schematyczny. Zob. K. Kloskowski, *Pierwszeństwo etyki i bioetyki przed genetyką*, w: „Znak” 48,12 (1996), s. 76.

poza nawias w dyskusji na temat najnowszych jej osiągnięć, pod pretekstem braku kompetencji. Etyka nie jest dla genetyki wiecznie niedzisiejszą, utyskującą „prorokinią zagłady”, lecz niezbędną pomocą, aby geniusz ludzki nie stał się przyczyną nieodwracalnych szkód.

W artykule niniejszym zostanie rozpatrzone wiele etycznych implikacji, związanych z Projektem Poznania Ludzkiego Genomu. Etyczny wymiar wiąże się właściwie nie tyle z samym poznaniem ludzkiego genomu, ile z zastosowaniem wiedzy zdobytej w wyniku tego projektu. Jednak jak nigdy dotąd, badania podstawowe i ich praktyczne zastosowanie są tu ściśle powiązane.

### Co to jest HGP?

Human Genome Project (HGP), jak brzmi angielska nazwa Projektu Poznania Ludzkiego Genomu, można określić jako międzynarodowy program badawczy mający na celu uzyskanie bardzo dokładnych map ludzkiego genomu, czyli rozszyfrowanie kompletnej informacji genetycznej człowieka. HGP zakłada osiągnięcie trzech celów. Najpierw chodzi o ustalenie map genetycznych (genetic mapping), czyli lokalizacji poszczególnych genów na każdym z 23 chromosomów człowieka<sup>5</sup>. Na drugim etapie zostaną sporządzone fizyczne mapy (physical mapping) o jeszcze większej rozdzielczości, mające na celu lokalizację określonych miejsc restrykcyjnych. I wreszcie w trzecim etapie powstaną mapy zsekwencjonowanych nukleotydów (sequencing)<sup>6</sup>. Dwa pierwsze cele zostały już w wielkiej mierze osiągnięte, chociaż występują jeszcze problemy w zintegrowaniu wyników badań poszczególnych grup naukow-

<sup>5</sup>Genom człowieka składa się z 22 autosomów i 2 chromosomów płciowych x i y. Zob. H.G. Gassen, *Genomanalyse. I. Medizinisch*, w: *Lexikon für Theologie und Kirche*, Freiburg-Basel-Rom-Wien 1995<sup>3</sup>, s. 465-466.

<sup>6</sup>Zob. R. Colombo, *The human genome project: the aim and limits of research*, w: J. de D. Vial Correa, E. Sgreccia, *Human genome, human person and the society of the future*, Città del Vaticano 1999, s. 82-88.

ców. Trzeci cel, jakim jest pełne zsekwencjonowanie, odczytanie niejako „litera po literze” ludzkiego DNA, czyli ok. 3 miliardów nukleotydów, tworzących ludzki genom, wymaga jeszcze wiele wysiłku i nakładów. Problemem dla naukowców jest fakt, iż jedynie 3-5% ludzkiego DNA zawiera informacje konieczne do syntezy RNA i protein, co stanowi ok. 100 000 genów. Funkcja pozostałych 95% DNA jest nieznana, choć wiele wskazuje na to, iż nie chodzi tu po prostu o „niepotrzebne” DNA. Spełnia ono prawdopodobnie rolę regulatora procesów dziedziczenia i jego zbadanie, jak i zachodzące współzależności, są tak samo istotne<sup>7</sup>. Osobnym problemem stanie się sformułowanie algorytmów i innych pomocy analitycznych, które dopiero umożliwią uporządkowanie, interpretację i wykorzystanie dostarczonej przez projekt prawdziwej powodzi danych. HGP obejmuje również charakterystykę genomów innych istot żywych, które służą jako organizmy modelowe do stworzenia map ludzkiego genomu. Analizuje się więc genomy m.in. myszy (*mus musculus*), muszki owocowej (*drosophila melanogaster*), nicienia (*caenorhabditis elegans*) i bakterii (*escherichia coli*). Analizy te zostały już po części zakończone<sup>8</sup>.

Po raz pierwszy ideę pełnego poznania genomu ludzkiego sformułowano w 1985 r. Miał to być skoordynowany na skalę międzynarodową wysiłek wielu ośrodków badawczych, mający na celu zbadanie przyczyn różnych chorób dziedzicznych. Wkrótce okazało się, iż najpoważniejsze zaangażowanie finansowe wykazały Stany Zjednoczone, które publikowały ok. 46,8% wszystkich danych w ramach HGP<sup>9</sup>. Już w latach 1986 i 1987 w prace nad projektem zaangażowały się amerykańskie

<sup>7</sup>H.G. Gassen, *Genomanalyse. I. Medizinisch*, dz. cyt., 465. Zob też Th. Bangsow, B. König, *Das „human genome project”*, w: H.G. Gassen, K. Minol, *Gentechnik*, Stuttgart-Jena 1996<sup>4</sup>, s. 385.

<sup>8</sup>Zob. F.S. Collins, K.G. Jegalian, *Odczytać kod życia*, w: „Świat Nauki”. Wydanie Specjalne, nr 101/2000, s. 55.

<sup>9</sup>Dla porównania udział innych krajów w publikacji danych na temat badania ludzkiego genomu: Wielka Brytania 12,4%, Francja 6,4%, Japonia 6,1%, Kanada 4,8%, Niemcy 3,4%, Holandia 2,9%, Włochy 2,9%, Australia 2,3%, inne 12,0%. Zob. Th. Bangsow, B. König, *Das „human genome project”*, dz. cyt., s. 373.

instytucje państwowe National Institute of Health oraz Department of Energy. Jednym z głównych odpowiedzialnych został J.D. Watson, współodkrywca struktury DNA i laureat nagrody Nobla. Do koordynowania międzynarodowych wysiłków w dziedzinie analizy genomu utworzono w 1988 r. Human Genome Organisation (HUGO). Koszty całego projektu są ogromne i osiągną wielkość rzędu wielu miliardów dolarów<sup>10</sup>. W grudniu 1999 r. prasa doniosła o prawie kompletnym (97%) zsekwencjonowaniu pierwszego z 23 ludzkich chromosomów w ramach HGP. Chodzi o chromosom 22, zawierający 33 464 mln nukleotydów, co stanowi ok. 1,7% całego ludzkiego genomu<sup>11</sup>. Zakończenie prac nad „atlasem ludzkiego genomu” przewidywano początkowo na rok 2003<sup>12</sup>. Szybko jednak okazało się, że postęp jest szybszy niż przypuszczano. Na początku roku 2000 były pracownik HGP, który założył własną firmę o nazwie Celera Genomics, C. Venter, ogłosił, iż jego firmie udało się sporządzić niemal kompletną mapę ludzkiego genomu i że tym samym wyprzedziła ona pracujący pod rządowymi auspicjami Human Genome Project. Ostatecznie doszło jednak do porozumienia i 26 czerwca 2000 r. obie grupy naukowców ogłosiły w obecności prezydenta USA, B. Clintona wspólne oficjalne oświadczenie o zakończeniu mapowania ludzkiego genomu i podjęciu współpracy. Sukces ten został natychmiast okrzyknięty największym odkryciem w historii ludzkości, a genetyczna mapa najważniejszą mapą, jaką nakreśliła ręka człowieka. Nie umniejszając wagi tego spektakularnego sukcesu, trzeba jednak zaznaczyć, iż jest to dopiero początek badań. Potrzeba jeszcze lat, aby ustalić, jak funkcjonują i za co są odpowiedzialne poszczególne geny, których położenie ustalono.

<sup>10</sup> Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 80-82.

<sup>11</sup> Zob. M. Fikus, *Pierwszy chromosom rozszyfrowany*, w: „Wiedza i Życie”, nr 2/2000, s. 16-17.

<sup>12</sup> Zob. F.S. Collins, K.G. Jegalian, *Odczytać kod życia*, dz. cyt., s. 52 n. Niektórzy podają rok 2005 jako termin zakończenia projektu.

## Diagnostyka i terapia genetyczna

Jednym z celów, jaki towarzyszył Projektowi Poznania Ludzkiego Genomu od początku, jest zwiększenie możliwości diagnozowania i leczenia wielu chorób pochodzenia genetycznego. W 1990 r. w USA po raz pierwszy dokonano kompensacji uszkodzonych genów przez dodatkowe wprowadzenie do komórek genów zdrowych<sup>13</sup>. Umożliwienie diagnostyki i terapii, nie jak dotychczas na poziomie cech fenotypicznych, lecz na poziomie programu genetycznego stanowi jakościowe novum w medycynie. Dzięki genetycznemu monitoringowi można będzie wykryć dziedziczne predyspozycje do jakiejś choroby jeszcze na długo przed pojawieniem się pierwszych objawów<sup>14</sup>. Możliwość diagnozowania chorób genetycznych może zatem umożliwić ich wczesne leczenie. Jak bliska jest ta perspektywa, świadczą badania nad tzw. DNA-chipami, czyli genetycznymi mikroprocesorami. Na niewielkiej płytce krzemowej zamiast tranzystorów (jak w mikroprocesorach komputerowych) upakowane zostają tysiące krótkich cząsteczek DNA. Umożliwiają one szybkie diagnozowanie anomalii genetycznych, co może doprowadzić do powstania medycyny osobistej, polegającej na ustalaniu osobistych profilów genetycznych (jak się obecnie dokonuje np. badanie moczu albo krwi) oraz na dobieraniu leków całkowicie indywidualnie<sup>15</sup>. Oszałamiająca wprost wielość dostępnej informacji genetycznej wiąże się z innym jeszcze problemem natury etycznej, mianowicie z diagnozowaniem tych chorób, których jeszcze nie umiemy leczyć. Ponieważ wykrycie takiej dziś jeszcze nieuleczalnej choroby w żadnym wypadku nie pomaga pacjentowi, a jedynie go obciąża, pojawia się postulat, iż diagnostyka genetyczna powinna objąć jedynie takie

<sup>13</sup> Zob. Th. Bangsow, B. König, *Das „human genome project”*, dz. cyt., s. 386.

<sup>14</sup> Zob. J. Reiter, *Prädiktive Medizin – Genomanalyse – Genterapie*, w: R. Löw, *Bioethik. Philosophisch-theologische Beiträge zu einem brisanten Thema*, Köln 1990, s. 65.

<sup>15</sup> Zob. T. Łęski, *Genetyczny mikroprocesor*, w: „Wiedza i Życie”, nr 2/2000, s. 18-22.

choroby, które na dzisiejszym poziomie medycyny mogą być leczone, aby w ten sposób uchronić się od dyktatu informacji genetycznej. W tym kontekście może zmienić się również rola terapeuty, który często sam będzie przeżywał konflikt interesów. Z jednej strony bowiem będzie on naukowcem zainteresowanym uzyskaniem nowych danych i postępem w swojej dziedzinie, z drugiej zaś powinien pozostać rzecznikiem praw pacjenta i obrońcą życia<sup>16</sup>.

Jedną z dziedzin, w których analiza genetyczna ma już szerokie zastosowanie jest diagnostyka prenatalna. Niektóre ze stwierdzonych w jej ramach schorzeń można dziś, choć jeszcze w bardzo ograniczonym stopniu, leczyć już w łonie matki, podając odpowiednie medykamenty lub też nawet dokonując bezpośrednich zabiegów. Wykrycie defektów genetycznych w okresie przedporodowym może również umożliwić terapię prewencyjną, polegającą np. na zastosowaniu odpowiedniej diety, zmniejszającej lub opóźniającej wybuch choroby<sup>17</sup>. Wykorzystanie możliwości, jakie daje analiza genomu, aby wcześniej wykryć genetyczne anomalie i przez aborcję nie dopuścić do narodzin dzieci upośledzonych, trzeba jednak uznać za wysoce niemoralne. Natomiast żadnych zastrzeżeń etycznych nie budzi diagnostyka genetyczna prowadzona z zamiarem zwiększenia szans życiowych dzieci, ma ona bowiem na celu wczesne wykrycie wad rozwojowych i ich terapię<sup>18</sup>.

W obliczu rozszerzania diagnostyki genetycznej pojawia się pytanie o rozumienie zdrowia i choroby, czy też o definicję pojęć genetycznej normalności i anormalności. Nie da się zdefi-

<sup>16</sup> Zob. V. Cappelletti, *The human genome: historical analysis and ethical considerations*, w: J. de D. Vial Correa, E. Sgreccia, *Human genome*, dz. cyt., s. 39.

<sup>17</sup> Zob. B. Hobom, *Möglichkeiten, Perspektiven und Grenzen der Gentechnologie*, w: J. Reiter, U. Theile, *Genetik und Moral. Beiträge zu einer Ethik des Ungeborenen*, Mainz 1985, s. 39-40.

<sup>18</sup> Zob. J. Wisser, *Die vorgeburliche Ultraschalldiagnostik – Ziel und Aufgabe*, w: Deutsche Bischofskonferenz. Evangelische Kirche in Deutschland (wyd.), *Jedes Kind ist lebenswert. Leben annehmen statt auswählen*, Bonn-Hannover 1997, s. 13. Także C. Breuer, *Die Gentechnologie – ethische Fragen und praktische Handlungsmodelle*, w: „Forum Katholische Theologie”, nr 11,3/1995, s. 187-188.

niować choroby jedynie monokausalnie, dopatrując się jej jedynej przyczyny w zdefektowanych genach i oczekując pełnego uzdrowienia przez usunięcie genetycznych defektów. Wiele chorób genetycznych jest wywoływanych przez wiele przyczyn, wśród których uszkodzone geny stanowią jedynie jeden czynnik. Dopiero w trakcie wzajemnego oddziaływania zdefektowanych genów i innych przyczyn może dojść do wybuchu choroby o podłożu genetycznym<sup>19</sup>. Poza tym każdy człowiek nosi w sobie jakąś liczbę wadliwych genów, co nie musi oznaczać, iż jest chory. Jak w tym kontekście zmieni się definicja zdrowia? Czy nie nastąpi przesunięcie akcentu z indywidualnego i subiektywnego poczucia bycia zdrowym w kierunku władczej i „obiektywnej” definicji posiadania prawidłowego genomu?<sup>20</sup>

Wykryte w ramach diagnostyki genetycznej prawdopodobieństwo wystąpienia choroby może naturalnie również zbawiennie wpłynąć na styl życia nośnika zdefektowanych genów i spowodować, iż będzie się on wystrzegał rodzajów pracy, pożywienia oraz innych czynników mogących sprzyjać wybuchowi choroby. Często mówi się w tym kontekście o nowym rodzaju medycyny, medycynie predyktywnej (łac. praedicare – zapowiadać, przepowiadać), której celem jest przewidywanie zdrowotnej biografii konkretnego człowieka, a także wykrywanie predyspozycji do określonych chorób<sup>21</sup>. Medycyna jednak nie powinna popaść w dyktat informacji genetycznej, ani tym bardziej pozwolić zaprząć się w służbę mentalności eugenicznej. Pojęcie eugeniki, wprowadzone w 1883 r. przez F. Galtona, oznaczało pierwotnie postulat podniesienia „jakości” populacji ludzkiej przez koordynowane przez władze państwowe zachęcanie elit intelektualnych do wydawania na świat jak największej liczby potomstwa. Eugeniczna „idea czystości rasy”, której najbardziej przerażającym i brzemienne w skutkach owocem była hitle-

<sup>19</sup> Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 118-119.

<sup>20</sup> Zob. L.R. Kass, *Moralne znaczenie technologii genetycznej*, w: „Arcana”, nr 30/1999, s. 21.

<sup>21</sup> Zob. J. Reiter, *Prädiktive Medizin – Genomanalyse – Gentherapie*, dz. cyt., s. 61.



rowska ustawa z 1934 r. „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses”, może w związku z badaniami nad ludzkim genomem powrócić pod pretekstem prawa, a nawet obowiązku selekcji genetycznie nieprawidłowych jednostek, czyli racjonalnego planowania życia i wykluczenia zeń wszelkich zagrożeń, jak i zbyt wielkich obciążeń dla społeczeństwa<sup>22</sup>. Taka eugeniczna mentalność przebija w wizjach niektórych genetyków, którzy prorokują, iż dzięki znajomości genomu, nikomu nie będzie w przyszłości wolno obciążać społeczeństwa zdeformowanym lub upośledzonym potomstwem, co może być równoznaczne z przymusową aborcją przy stwierdzeniu nieprawidłowości w ramach diagnostyki prenatalnej<sup>23</sup>. W związku z analizą ludzkiego genomu wielu badaczy ostrzega przed próbami stworzenia „standardów człowieczeństwa” czyli ujednoczenia ludzkiego genomu, jak i przed nową falą rasizmu związanego z ideologią „czystej rasy”, której wyróżnikami byłyby nie tyle cechy fenotypiczne (np. niebieskie oczy, blond włosy), ile „prawdziwie ludzki” genom. Ideologie rasistowskie otrzymałyby przez to pozór naukowości<sup>24</sup>.

Niebezpieczeństwo dyktatu genetyki w dziedzinie planowania rodziny jest już obecne w naszej rzeczywistości w postaci diagnostyki preimplantacyjnej związanej z transferem embrionów uzyskanych przez zapłodnienie *in vitro*. Taki dyktat mógłby prowadzić do poważnego przesunięcia poczucia odpowiedzialności w społeczeństwie; w miejsce współczucia i solidarności wobec upośledzonych mógłby pojawić się roszczeniowy sposób myślenia. To nie społeczeństwo miałoby obowiązek troski o upośledzonych członków, lecz ich rodzice musieliby usprawiedliwić przed społeczeństwem fakt wydania na świat upośledzonego dziecka, mimo iż istniały możliwości diagnostyczne przewidzenia stanu jego zdrowia<sup>25</sup>.

<sup>22</sup> Zob. H. Ritter, *Eugenik*, w: *Lexikon für Theologie und Kirche*, dz. cyt., s. 984.

<sup>23</sup> Zob. L.R. Kass, *Moralne znaczenie technologii genetycznej*, dz. cyt., s. 19.

<sup>24</sup> Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 108.

<sup>25</sup> E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriß*, Mainz 1993, s. 244-245.

## Ile samowiedzy genetycznej służy człowiekowi?

Rozszyfrowanie ludzkiego genomu będzie się łączyło z możliwością ustalenia osobistej karty genetycznej, która by każdemu człowiekowi pozwoliła uzyskać wgląd w prawdopodobny przebieg jego biologicznego życia. Ale czy taki „przezroczysty człowiek” byłby szczęśliwy z tak dalece posuniętą genetyczną samowiedzą? Jednym z problemów, jakie się tu pojawiają, jest obciążenie psychiczne spowodowane wykryciem defektów genetycznych, które wskazują na wielkie prawdopodobieństwo, a nawet „genetyczną pewność” pojawienia się np. schizofrenii czy choroby Alzheimera. Wiedząc o tym, człowiek cieszący się jeszcze dobrym zdrowiem mimowolnie wytwarza w sobie swoją świadomość człowieka chorego, ponieważ perspektywa nieuchronnej choroby na pewno nie pozostanie bez wpływu na jego codzienność, a przede wszystkim na jego życiowe decyzje, jak wybór zawodu czy założenie rodziny. Poza tym, obok chorób genetycznych dających się przewidzieć z wielką pewnością, istnieje wiele innych, których prawdopodobieństwo i intensywność da się jedynie zasygnalizować, co oznacza, iż człowiek ma przed sobą życie w ciągłej niepewności i oczekiwaniu na pierwsze symptomy choroby. Udzielenie przez naukowców i lekarzy wiadomości o genetycznym losie człowieka byłoby jednoznaczne z wywarciem ogromnego wpływu na jego życie osobiste. Jego autonomia i wolność, a także godność osobista byłyby mocno ograniczone. Dlatego też wśród etyków pojawiają się głosy postulujące „prawo do niewiedzy”, które należy przyznać w tej dziedzinie każdemu człowiekowi, aby jego wolność w obecnej sytuacji życiowej nie została poważnie ograniczona przez genetyczną prognozę przyszłości<sup>26</sup>. Niepomyślna diagnoza genetyczna u dzieci mogłaby doprowadzić do tego, iż dziecko pozbawione zostałoby beztróskiego dzieciństwa i uzyskałoby „status pacjenta”, choć genetycznie wywołana choroba może wybuchnąć dopiero w drugiej połowie jego życia.

<sup>26</sup> E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens*, dz. cyt., s. 235 n.

Łączy się z tym inny problem, mianowicie natury społecznej. Możliwość ustalenia genetycznej karty każdego człowieka może mieć daleko idące skutki w dziedzinie statusu społecznego jednostki ludzkiej. Wielu obawia się, iż możliwość ustalenia osobistej karty genetycznej szybko przekształci się w obowiązek posiadania i okazywania takiej karty np. pracodawcom czy agencjom ubezpieczeniowym, czyli w swoisty „obowiązek wiedzy” („duty to know”)<sup>27</sup>. Oznaczałoby to stygmatyzację i dyskryminację osób o niekorzystnych rokowaniach genetycznych, a konsekwencji swego rodzaju antropologiczny redukcjonizm, według którego wartość człowieka byłaby zależna od jakości jego genomu. Genetyczna analiza genomu grozi klasyfikacją ludzi według pozytywnych czy negatywnych cech genetycznych, co sprzeciwia się fundamentalnym prawno-etycznym pryncypiom, takim jak godność człowieka, równość między ludźmi, czy prawo do swobodnego rozwoju osobowości<sup>28</sup>.

Niepomyślne rokowania genetyczne mogłyby spowodować również poważne skutki na rynku pracy, jak np. odmowę zatrudnienia czy też zwiększenie składki ubezpieczeniowej z powodu zbyt wielkiego ryzyka, a tym samym poważne zmniejszenie szans życiowych nosicieli „niepożądanego” genomu. W celu zapewnienia ochrony wolności osobistej każdego człowieka, powinno się wprowadzić ścisłą ochronę danych genetycznych, by jedynie zainteresowany mógł decydować o tym, jakie jego genetyczne dane zostaną udostępnione osobom trzecim oraz jakie badania genetyczne będą przeprowadzone. Nie chodzi tu tylko o prawo to tego, aby nie zostać bez własnej wiedzy genetycznie „zeskanowanym”, ale też o prawo do uzyskania jedynie takich informacji o własnym genomie, jakie się pragnie uzyskać. Z prawno-etycznego punktu widzenia istotne jest także,

<sup>27</sup> Zob. K. Krahnert, *Chorea Huntington. Das Recht auf Wissen versus – das Recht auf Nicht-Wissen*, w: T.M. Schroeder/Kurth (wyd.), *Medizinische Ethik in der Bundesrepublik Deutschland*, Frankfurt 1989, s. 88.

<sup>28</sup> Zob. H.W. Gabriel, *Arbeitsschutz und genetische Analyse*, w: H.-M. Sass (wyd.), *Genomanalyse i Genterapie. Ethische Herausforderung in der Humanmedizin*, Berlin 1991, s. 102.

aby diagnostyka genetyczna nie była w żadnym wypadku dyrektywna, tzn. aby ograniczała się do informacji i nie łączyła się z jakimkolwiek naciskiem ze strony lekarza sugerującym pacjentowi podjęcie jakiejś określonej decyzji<sup>29</sup>. Niejako ubocznym produktem poznania ludzkiego genomu jest zastosowanie technik genetycznych w sądownictwie. W wielu krajach ściganie np. sprawców gwałtów czy też ustalanie ojcostwa stało się o wiele skuteczniejsze, dzięki faktowi, iż na podstawie tzw. genetycznego odciska palców, uzyskanego nawet z niewielkiego fragmentu tkanki sprawcy (naskórek, ślina, sperma), można z całą pewnością ustalić jego tożsamość<sup>30</sup>.

### Patentowanie życia?

Bardzo problematyczna z etycznego punktu widzenia konsekwencją badań w ramach HGP jest kwestia patentowania wyników badań. Pojawia się tu pytanie, czy ludzki albo zwierzęcy genom lub jego części mogą być opatentowane i stać się przez to czyjąś własnością? Czy wyniki badań, tak przecież istotne dla całej ludzkości, mogą być zastrzeżone i wykorzystywane jedynie przez niewielką grupę naukowców? Wielką irytację wywołała w 1991 r. podjęta przez National Institute of Health próba opatentowania w Stanach Zjednoczonych kilkuset zsekwencjonowanych odcinków ludzkiego genomu<sup>31</sup>. Zwolennicy patentowania i komercjalizacji odkryć w ramach Projektu Poznania Ludzkiego Genomu to przede wszystkim inwestorzy, którzy w projekt włożyli ogromne sumy i spodziewają się w ciągu krótkiego czasu takich samych zysków. Ich argumentacja opiera się na podkreśleniu potrzeby zwrotu zainwestowanych sum, jak i potrzeby ochrony wyników badań przed firmami, które nie ponosiły kosztów badań, a pragną się na nich

<sup>29</sup> Zob. H.-L. Günther, *Genomanalyse. II. Rechtlich*, w: *Lexikon für Theologie und Kirche*, dz. cyt., s. 466-467.

<sup>30</sup> Zob. J. Reiter, *Prädiktive Medizin – Genomanalyse – Gentherapie*, dz. cyt., s. 77.

<sup>31</sup> Zob. Th. Bangsow, B. König, *Das „human genome project“*, dz. cyt., s. 373.

bogaci<sup>32</sup>. W początkach projektu wielu naukowców zdecydowanie opowiadało się przeciw możliwości patentowania wyników badań, obawiając się komercyjnej presji ze strony sponsorów i przeszkód w zastosowaniu wyników badań ku pożytkowi całej ludzkości. W 1995 r. grupa 200 liderów protestanckich wspólnot religijnych wystosowała memoriał przeciw „patentowaniu życia”<sup>33</sup>. Większość naukowców uważa również, iż ograniczenie dostępu do wyników badań w ramach HGP spowodowane ich opatentowaniem przez jakąś grupę naukowców, która uzyskała je jako pierwsza, mogłoby utrudnić ich zastosowanie. Wszystkie dane powinny być bezpośrednio i bez ograniczeń dostępne wszystkim zainteresowanym, aby zmaksymalizować możliwości ich wykorzystania dla dobra ludzkości<sup>34</sup>. Wielu etyków przywołuje w tym kontekście tradycyjną katolicką naukę o dobru wspólnym<sup>35</sup> jako o wartości, która może być osiągnięta jedynie przy współudziale i kooperacji wielu ludzi. Ponieważ pełna analiza ludzkiego genomu będzie w następnych dziesięcioleciach stanowiła podstawę badań naukowych i warunek polepszenia diagnostyki i terapii, wartość ta nie może zostać poddana jedynie partykularnym interesom<sup>36</sup>.

### Ewolucja człowieka pod lupą

Oczekiwania dotyczące kompletnej analizy ludzkiego genomu koncentrują się nie tylko na przyszłości ludzkości, czy też na próbach dotyczących zrozumienia mechanizmów odpowiedzialnych za starzenie się człowieka i takiej ich modyfikacji, iż przeciętna długość życia ludzkiego osiągnie 90 – 95 lat. Sukces HGP może również umożliwić niespotykany dotąd wgląd

<sup>32</sup> Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 136.

<sup>33</sup> Tamże, s. 137.

<sup>34</sup> Zob. J. Nowak, *Ludzki genom – nadzieje i zagrożenia*, w: „Znak”, nr 48,12/1996, s. 41-42.

<sup>35</sup> Zob. W. Kerber, *Gemeinwohl*, w: *Lexikon der Wirtschaftsethik*, Freiburg-Basel-Wien 1993, s. 339-342.

<sup>36</sup> Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 134 n.

w prehistorię człowieka i uzyskanie odpowiedzi na wiele pytań dotyczących jego biologicznego pochodzenia. Uzyskane dzięki projektowi dane pobudzą na pewno ożywioną dyskusję filozoficzną, której celem będzie nowe sformułowanie odpowiedzi na pytanie: kim jest człowiek? Aby zgłębić pytanie o biologiczną genezę człowieka w 1994 r. pod auspicjami HUGO powołany został inny projekt: Projekt Poznania Zróżnicowań w Ludzkim Genomie, czyli Human Genome Diversity Project (HGDP). Ma on na celu sporządzenie dokumentacji różnic genetycznych w genomie ludzi żyjących w różnych częściach świata. Właśnie ten projekt ma uchylić rąbka tajemnicy okrywającej naszą biologiczną historię, zawiera jednak w sobie bezsprzecznie również ogromny potencjał społeczny. Analiza porównawcza genomu różnych populacji ludzkich może bowiem na nowo ożywić dyskusję na temat „czystości rasy” oraz sprzyjać mentalności eugenicznej. Analiza ta może jednak przynieść zupełnie odmienne rezultaty, mianowicie wykazać, iż nie istnieją żadne genetyczne podstawy politycznych czy socjalnych koncepcji ras, a jedynie indywidualne różnice między genomami poszczególnych ludzi. Na taki właśnie ostateczny wynik badań w ramach HGP i HGDP zdają się wskazywać dotychczasowe odkrycia. Mimo stosunkowo dużych zewnętrznych zróżnicowań, gatunek ludzki wykazuje zadziwiająco niewielką różnorodność genetyczną. Jedynie 10-15% różnic między ludźmi jest wynikiem odmienności genetycznej. Prowadzi to do postawienia hipotezy, iż u podstaw gatunku *homo sapiens sapiens* musiała leżeć niewielka, licząca zaledwie kilka tysięcy osobników grupa<sup>37</sup>. Tym samym w wyniku badań nad ludzkim genomem hipoteza multi-regionalnego pochodzenia człowieka wyparta została przez zaakceptowanie faktu pojawienia się człowieka w jednym miejscu (regionie) na ziemi (prawdopodobnie we wschodniej i południowej Afryce) i następnie jego rozprzestrzenienie się na cały świat. Przełom w badaniach został umożliwiony przez studium nad tzw. mitochondrialnym DNA (mtDNA). Mito-

<sup>37</sup> Zob. F.C. Collins, K.G. Jeganian, *Odczytać kod życia*, dz. cyt., s. 55-56.

chondria są znajdującymi się w każdej komórce ciała składnikami, będącymi pochodnymi bakterii, które w początkowych etapach ewolucji zostały przechwycone i uwięzione przez komórki. Mitochondria, odpowiedzialne za dostarczanie komórce energii do procesów komórkowych, mają jedną zadziwiającą cechę: posiadają odrębne DNA, które w trakcie przekazywania informacji genetycznej na następne generacje nie ulega wymieszaniu z informacją genetyczną ojca. Tak więc dziedziczona informacja genetyczna zawarta w mtDNA pochodzi zawsze od matki, nie ulega w trakcie dziedziczenia rekombinacji czy zmieszaniu z DNA ojca, co umożliwia dokonanie w miarę precyzyjnych badań pochodzenia populacji ludzkiej. Badania nad ową „linią matczyną” stanowią podstawę hipotezy o afrykańskim pochodzeniu pramatki Ewy<sup>38</sup>. Jedną z możliwych interpretacji faktu, iż po przebadaniu mtDNA różnych populacji stwierdzono wielkie ich podobieństwo, jest uznanie zmiany genetycznej, jaka dokonała się w ekstremalnie ograniczonej liczbie osobników i dała w rezultacie pramatkę gatunku *homo sapiens sapiens*<sup>39</sup>. Odkrycia te będą miały na pewno konsekwencje antropologiczne. Z jednej strony zdają się one bowiem zadziwiająco współbrzmieć z opartą na Biblii chrześcijańską wizją człowieka, z drugiej jednak można się w nich również dopatrywać elementów genetycznego pochodzenia tego, co stanowi o naszym człowieczeństwie, duszy ludzkiej. Przy omawianiu diagnostyki i terapii genetycznej wspomniano już o niebezpieczeństwie biologistycznego zawężania koncepcji człowieka i redukcji człowieczeństwa do ludzkiej informacji genetycznej. Taki los może podzielić również klasyczna filozoficzna koncepcja duszy, która pod wpływem badań genetycznych może ulec swoistemu „zbiologizowaniu”. Współczesna filozofia religii wprawdzie nie neguje faktu, iż dusza ludzka ma

<sup>38</sup> J.H. Reicholf, *Zagadka rodowodu człowieka. Narodziny człowieka w grze sił z przyrodą*, Warszawa 1992, s. 13-22.

<sup>39</sup> A. Serra, *The origin of man and his evolutionary past: an aim of the „Human Genome Project”*, w: J. de D. Vial Correa, E. Sgreccia, *Human genome*, dz. cyt., s. 159-162.

swój „naturalny komponent” na płaszczyźnie biologicznej, i że typowo ludzkie procesy mogły pojawić się dopiero wtedy, gdy organizmy osiągnęły odpowiednio wysoki poziom skomplikowania<sup>40</sup>. Nie oznacza to jednak, iż można przyjąć linearny rozwój zwierzęcego psychizmu, którego ukoronowaniem byłaby dusza ludzka zredukowana do wzajemnego oddziaływania bilionów neuronów. Chrześcijańska filozofia przyrody uważa poszukiwanie ludzkiej duszy (czyli elementu decydującego o człowieczeństwie) w ludzkim genomie, za niedopuszczalne pomieszczenie płaszczyzn. Przez to przestałaby ona być przedmiotem badań metafizyki, a stała się przedmiotem badań empirycznych<sup>41</sup>. Badając biologiczną ciągłość (physical continuity) rozwoju ewolucyjnego ciała ludzkiego z nieludzkich praprzodków, nie wolno zapomnieć o braku tej ciągłości na płaszczyźnie ontologicznej (ontological discontinuity)<sup>42</sup>. Duchowej zasady osoby ludzkiej nie da się nigdy zredukować do biologicznej struktury jej ciała, ani też zbadać jej za pomocą badań empirycznych.

### Uwagi końcowe

Celów towarzyszących Projektowi Poznania Ludzkiego Genomu nie sposób ocenić jako moralnie złe. Takie epokowe przedsięwzięcia nauki *ujawniają coraz pełniej wielkość Stwórcy, ponieważ dzięki nim człowiek może poznać ukryty ład stworzenia i zachwycić się niezwykłymi właściwościami swojego ciała, a także rozumu, dostrzegając w nim jakby odbłask Słowa, przez które „wszystko (...) się stało”*<sup>43</sup>. Projekt ten dostarczy takiego

<sup>40</sup>Vgl. K. Kloskowski, *Profesora Kazimierza Kłósaka koncepcja kreacjonizmu*, w: „*Studia Philosophiae Christianae*”, nr 28,2/1992, s. 67-70.

<sup>41</sup>Zob. F. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 129.

<sup>42</sup>W Przesłaniu do członków Papieskiej Akademii Nauk (zob. Jan Paweł II, *Magisterium Kościoła wobec ewolucji*, w: K. Szczygieł, /red./, *W trosce o życie*, dz. cyt., s. 184-187) papież nazywa teorię ewolucji „czymś więcej niż hipotezą”. Jeżeli chodzi o pochodzenie człowieka, mówi jednak o „ontologicznym skoku”, podkreślając jednocześnie, iż obie wizje, ewolucyjna, oparta na wynikach nauk empirycznych i filozoficzna, oparta na Biblii i chrześcijańskiej filozofii, dadzą się ze sobą pogodzić.

<sup>43</sup>Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim*, dz. cyt., s. 297.



mnóstwa nowych danych o człowieku, że ich całkowite zanalizowanie zajmie następne dziesięciolecie. Problemy etyczne pojawiają się tam, gdzie w grę wchodzi wykorzystanie wyników badań. Analiza genomu daje nauce niespotykane dotąd możliwości manipulacji człowiekiem. Dlatego tak ważną kwestią jest odpowiedzialne obchodzenie się z wynikami tych badań, gdyż stanowią one szczególny przypadek splotu wiedzy i władzy. Jak długo służą one ochronie życia i polepszeniu zdrowia człowieka, zwiększeniu życiowych szans wielu ludzi, oraz jak długo szanują one inne istotne wartości etyczno-moralne, są moralnie dopuszczalne i dobre. Gdy jednak informacje te zostaną wykorzystane do manipulacji człowiekiem i całymi społeczeństwami, gdy używane są nieodpowiedzialnie w celach selekcyjno-eugenicznych, gdy mają służyć za środek do uzurpacji quasi-boskiej władzy, są wysoce niemoralne<sup>44</sup>. Istotną rolę spełniają tu prawodawstwa krajów, które te projekty finansują. Oby pokusa ogromnych zysków płynących z przemysłowego wykorzystania znajomości ludzkiego genomu nie przysłoniła faktu, iż brak jasnych regulacji prawnych w dziedzinie technologii genetycznej, chroniących godność, integralność i wolność każdej istoty ludzkiej, może wyrządzić ludzkości nieodwracalne szkody. Jednak oprócz prawodawstwa, również teologii, szczególnie zaś etyce teologicznej, nie wolno pozostać w tyle za postępem wiedzy empirycznej. Teologiczna antropologia starająca się objąć i zrozumieć człowieka we wszystkich jego wymiarach i posługująca się całościową wizją człowieczeństwa, zawsze już relatywizowała ludzkie sny o potędze, w których człowiek widział siebie na tronie Stwórcy. Na bardzo różnorodną interpretację rezultatów projektu wskazuje chociażby nomenklatura, jaką określa się genom ludzki w kontekście HGP. Oprócz rzeczowych nazw, takich jak „genowa książka telefoniczna”, czy „kod życia”, pojawiają się określenia wyraźnie zabarwione ideologicznie, jak „ludzka Biblia”, „Święty

<sup>44</sup>J. Reiter, *Genomanalyse. III. Ethisch*, w: *Lexikon für Theologie und Kirche*, s. 467.

Graal”, czy „Księga życia”<sup>45</sup>. Zadając konsekwentnie niewygodne pytania o metody, cele i skutki badań genetycznych oraz zmuszając niejako do interdyscyplinarnej, całościowej oceny technologii genetycznej, teologia nie tylko nie stanie się przeszkodą dla tych badań, ale być może przyczyni się do tego, iż ludzkość uniknie niebezpieczeństw, których nie dałoby się już odwrócić.

MARIAN MACHINEK MSF, ur. 1960, dr hab., kierownik Katedry Teologii Moralnej i Duchowości Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego. Mieszka w Olsztynie.

<sup>45</sup>Zob. R. Colombo, *The human genome project*, dz. cyt., s. 129.

