

Etički aspekti u medicinskoj i humanoj genetici

Radošević, Veronika

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:131:726209>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-03**



Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
University of Zagreb
Faculty of Humanities
and Social Sciences

Repository / Repozitorij:

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FILOZOFSKI FAKULTET
ODSJEK ZA FILOZOFIJU

Veronika Radošević

ETIČKI ASPEKTI U MEDICINSKOJ I HUMANOJ GENETICI

Diplomski rad

Mentor: dr. sc. Marko Kos

Zagreb, rujan 2024.

SADRŽAJ

1. Uvod	1
2. Povijesni pregled genetike	3
2.1. Uloge Jamesa Watsona i Francisa Cricka u novoj genetičkoj tehnologiji.....	5
2.2. Mogućnosti, primjena i ograničenja nove genetičke tehnologije.....	7
3. Etički aspekti u medicinskoj genetici	9
3.1. Prediktivno i preventivno genetsko testiranje – mogućnosti, rizici i psihosocijalni problemi	10
3.2. Informirani pristanak i privatnost podataka kod genetskih testiranja	17
4. Etički aspekti u humanoj genetici	20
4.1. Kloniranje čovjeka – etički aspekti i granice	21
4.2. Ciljevi i mogućnosti u genetskom inženjeringu	24
4.2.1. Etičke dileme u dizajniranju beba (<i>designer babies</i>)	28
4.2.2. Etika znanstvenih istraživanja na ljudskim embrijima.....	31
5. Genetika i eugenika – izazovi 21. stoljeća	34
6. Odgovornost u genetici	38
7. Etička povjerenstva – razlike u stavovima	41
8. Zaključak	43
9. Literatura	45

ETIČKI ASPEKTI U MEDICINSKOJ I HUMANOJ GENETICI

Sažetak: Rad se bavi relativno popularnim suvremenim temama koje su naznačene već u samom naslovu – etičkim aspektima u medicinskoj i humanoj genetici. Iako govorimo o sličnim konceptima, medicinska i humana genetika razvile su zasebne grane koje obuhvaćaju širok spektar pitanja. U ovom radu govorit će se o razvoju genetike, koja je doživjela značajan napredak posljednjih desetljeća, što je privuklo pažnju mnogih stručnjaka, uključujući i etičare, koji se bave izazovima i pitanjima vezanim uz ovo područje. Rad se također bavi temama poput primjene i ograničenja genetske tehnologije, etičkim problemima genetskog testiranja, kloniranja, eugenike, te etičkim pitanjima i problemima raznih genetskih modifikacija i manipulacija u genetskom inženjeringu. Značajan dio etičke rasprave u području medicinske i humane genetike uključuje informirani pristanak, pitanje odgovornosti te ulogu i važnost etičkih povjerenstava.

Ključne riječi: genetika, etika, odgovornost, medicina, genska terapija, kloniranje

ETHICAL ASPECTS IN MEDICAL AND HUMAN GENETICS

Abstract: This thesis addresses relatively popular contemporary topics, which are already indicated in the title – the ethical aspects of medical and human genetics. Although these are similar concepts, medical and human genetics have developed separate branches that encompass a wide spectrum of questions. This thesis will explore the development of genetics, which has made significant progress in recent decades and has, in turn, intrigued many scientific experts in these fields, as well as ethicists who engage in ethical discussions and questions related to genetics. The thesis also deals with topics such as the application and limitations of genetic technology, ethical issues in genetic testing, cloning, eugenics, and ethical questions and problems surrounding various genetic modifications and manipulations in genetic engineering. A major part of the ethical discussion on medical and human genetics involves informed consent, the issue of responsibility, and the importance of the opinions and positions of ethics committees.

Keywords: genetics, ethics, responsibility, medicine, gene therapy, cloning

1. Uvod

Genetika je znanstvena disciplina koja se bavi istraživanjem određenih nasljednih svojstava kod svih živih bića, kao i proučavanjem pojava i uzroka njihove međusobne sličnosti i različitosti. Međutim, svoj znanstveni oblik genetika dobiva tek u 17. stoljeću, u razdoblju koje je obilježeno mnogim otkrićima, prije svega u području biologije.¹

Najistaknutije istraživačko područje genetike je medicinska genetika, dok se odmah iza nje nalazi humana genetika kao jedna od njenih najnaprednijih grana. Medicinska genetika, prema svojoj definiciji, bavi se dijagnostikom različitih poremećaja i bolesti, te liječenjem istih, no u zadnjih nekoliko desetljeća proširena je složenijim istraživačkim projektima poput manipulacije ljudskim genima. Medicinska se genetika zapravo razlikuje od humane genetike po tome što humana genetika obuhvaća znanstveno istraživanje koje može biti primijenjeno na medicinu, ali ne mora, dok se medicinska genetika fokusira na primjenu genetike isključivo u medicinskoj skrbi. Cilj ovog diplomskog rada je istražiti i analizirati različite etičke poglede i aspekte medicinske i humane genetike u kontekstu suvremenog tehnološkog i znanstvenog napretka. Ovaj rad ima za cilj ponuditi detaljan pregled ključnih etičkih dilema u dvama važnim područjima, kao i pregled izazova koji se javljaju u razvoju genetičkih tehnologija. Osim toga, istražit će se kako se ti izazovi odražavaju kroz povijest, sadašnjost i budući razvoj genetike. Rad također nastoji doprinijeti boljem razumijevanju etičkih pitanja u genetici i prikazati kako se kroz koncept odgovornosti te na njega vezane dileme mogu integrirati u daljnje rasprave. Nakon „Uvoda“ slijede poglavlja koja se bave općim pregledom genetike, njezinim nastankom i razvojem do današnjih dana. Zatim se istraživački fokus usmjerava na nove genetičke tehnologije, uključujući njihove mogućnosti i primjene. Poglavlje „Etički aspekti u medicinskoj genetici“ usredotočuje se na prediktivnu i preventivnu dijagnostiku putem genetskog testiranja, potencijalne terapije, te pripadajuće etičke dileme. Poseban naglasak stavlja se na informirani pristanak i zaštitu privatnosti, koji su ključni u današnjem kontekstu. Nakon uvoda u etičke aspekte humane genetike i općenitih objašnjenja, rasprava prelazi na složenije teme kao što su kloniranje i genetski inženjering, uključujući dizajniranje beba i eksperimente na ljudskim embrijima, koji bi u bliskoj budućnosti mogli postati uobičajeni širom svijeta. U etici, kao i u mnogim drugim filozofskim disciplinama, nesuglasice i izazovi često proizlaze iz pokušaja

¹ Tvrтко Švob, *Čovjek i njegova nasljednost. Uvod u humanu genetiku*, Jugoslavenska medicinska naklada, Zagreb 1979., str 14.

odgovaranja na pitanja bez predlaganja rješenja ili barem namjera kojima bi se doskočilo određenim poteškoćama.²

Na samom kraju rada razradit će se filozofijsko-moralna koncepcija odgovornosti i njena veza s genetikom te različiti stavovi i mišljenja etičkih povjerenstava. Kada govorimo o etici i etičkim dilemama suočeni smo s mnoštvom tema i rasprava, međutim, možemo sa sigurnošću tvrditi da je genetika jedna od većih, ali i kontroverznijih tema u tom istraživačkom području.

² George Edward Moore, *Principi etike*, Nolit, Beograd 1963., str 3.

2. Povijesni pregled genetike

Mnoga pitanja, kao i uz njih vezane rasprave, o fenomenu nastanka života važan su dio opće povijesti, ali isto tako i filozofijske povijesti, o čemu svjedoči njihova svezremana prisutnost u mnogim znanstvenim poljima. U kontekstu prirodnih znanosti na prvom mjestu je genetika, koja je već označena kao znanost koja se bavi proučavanjem nasljednih svojstava kod svih živih bića, i proučavanjem pojava i uzroka međusobne sličnosti te različitosti.

Pojam genetike skovao je jedan od njenih osnivača, engleski biolog William Bateson (1861.–1926.). No, procvatom uslijed znanstvene revolucije u 18. i 19. stoljeću došlo je do ponovnog oživljavanja interesa za proučavanje nasljednih svojstava, kako među znanstvenicima, tako i među liječnicima, gdje se posebno ističu dva imena, Maupertuis i Adams. Francuski prirodoslovac Pierre de Maupertuis (1698.–1759.), koji je mnogima poznat zbog istraživačkog rada na nasljednim osobinama kao što su polidaktilija (dodatni prsti) i albinizam (nedostatak pigmentacije), te je u konačnici na temelju svojih studija pokazao da su ta dva stanja naslijeđena na različite načine. Drugo ime koje izdvajamo kao jedan od temelja na kojima je zasnovana genetika je britanski liječnik Joseph Adams (1756.–1818.), za kojeg možemo reći da je također prepoznao postojanje različitih mehanizama nasljeđivanja, te je 1814. objavio *Raspravu o pretpostavljenim nasljednim svojstvima bolesti (A Treatise on the Supposed Hereditary Properties of Diseases)*, koja je kasnije služila kao polazišno mjesto za poučavanje genetike.³

Budući da tadašnja znanost nije bila upoznata s mnogim danas poznatim znanstvenim procesima, poput procesa razmnožavanja, austrijski znanstvenik Gregor Mendel (1822.–1884.), potaknut nejasnoćama i nedoumicama upravo oko te teme, počeo je eksperimentirati na jestivom vrtnom grašku. Vrtni grašak bilo je lako uzgojiti, te je nakon uzgoja posjedovao osobine koje su omogućavale nepogrešivu identifikaciju izmijenjenih svojstava. Nakon tog eksperimenta, Mendel objavljuje znanstveni članak naslova „Eksperimenti u hibridizaciji biljaka“, koji je izvorno namijenio uzgajivačima, međutim Mendel je bio uvjeren da njegov

³ Peter D. Turnpenny et al, „The History and Impact of Genetics in Medicine“, *Emery's Elements of Medical Genetics and Genomics*, Dostupno na: <https://clinicalgate.com/the-history-and-impact-of-genetics-in-medicine/> (pristup: 10.07.2024.). Puni naslov rasprave izvorno glasi: „A treatise on the supposed hereditary properties of diseases, containing remarks on the unfounded terrors and ill-judged cautions consequent on such erroneous opinions; with notes, illustrative of the subject, particularly in madness and scrofula.“

eksperiment može imati zapravo puno širu primjenu nego za što je bio namijenjen prvotno.⁴ Što je više vremena posvećivao svojim studijama, Mendel je bio sve uvjereniji da je sve to što je dosad proučavao zapravo pitanje nasljednosti.⁵ Njegov rad proučavali su mnogi utjecajni znanstvenici u godinama koje su slijedile, dok se među najznačajnijim nastavljacima Mendelovog rada izdvajaju: botaničar Carl Correns (1864.–1933.) u Njemačkoj, inženjer poljoprivrede Erich von Tschermak (1871.–1962.) u Austriji, te nizozemski botaničar Hugo de Vries (1848.–1935.) koji je u svojim eksperimentima križanja biljaka došao do identičnih otkrića Mendelu. U Sjedinjenim Američkim Državama pod njegovim utjecajem bio je embriolog i genetičar Thomas Hunt Morgan (1866.–1945.) koji je 1933. godine dobio Nobelovu nagradu za medicinu po objavi knjige u kojoj govori o Mendelovim mehanizmima nasljeđivanja. Nadalje, Morganov student Hermann Joseph Muller (1890.–1967.) opisao je 1921. godine gene kao male stanične strukture koje bez obzira na veličinu imaju veoma složenu građu, tvrdeći time da će doći vrijeme kada će čovjek moći utjecati na vlastitu evoluciju.⁶

Još prošloga stoljeća, točnije 1953. godine, znanstvena je zajednica usvojila jedno od najvećih otkrića, strukturu DNA – deoksiribonukleinske kiseline (eng. *deoxyribonucleic acid*), otkriće koje je u velikoj mjeri promijenilo način na koji poimamo što znači biti čovjekom, ali i što je život. DNA nije od interesa samo u znanstvenim laboratorijima, već je njezina primjena proširena na različita područja poput medicine, genetičkog inženjeringa, farmacije, ekologije, biotehnologije i mnogih drugih. Genetika na taj način postaje sve prisutnija u svakodnevnom životu, što neizbježno dovodi do brojnih nejasnoća i pitanja.⁷

Po svemu sudeći, što se tiče etičkih izazova napretka u medicini i stoljećima usavršavane metode dijagnostike u medicini, te terapijskom pristupu pacijentima, razvoj farmakologije doveo je do izvanrednih dostignuća u tim područjima. Razvojem novih tehnologija koje doprinose velikim dostignućima medicinske znanosti otvaraju se nova etička pitanja i dileme. Također, pred zdravstvenim profesionalcima postavljaju se daleko veći zahtjevi u liječenju

⁴ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb 2007., str. 17.

⁵ Tvrтко Švob, *Osnove opće i humane genetike*, str. 16.

⁶ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 20–21.

⁷ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 15.

raznih novih oboljenja koja nastaju razvojem novih grana industrije i tehnologije, te je time narušena prirodna ravnoteža što, naravno, direktno utječe na zdravlje ljudi.⁸

2.1. Uloge Jamesa Watsona i Francisa Cricka u novoj genetičkoj tehnologiji

Kanadski liječnik Oswald Avery (1877.–1955.) zajedno sa svojim suradnicima 1944. godine otkriva da je DNA zapravo fizička supstanca gena. U tom periodu mnogi su znanstvenici pretpostavljali da odgovor na pitanje „kako DNA nosi nasljedne informacije?“, zapravo leži u otkrivanju strukture *kiseline* i načina na koji su posložene njezine glavne baze.⁹ Nekoliko godina kasnije, američki molekularni biolog James Dewey Watson i biofizičar te molekularni biolog Francis Crick (1916.–2004.) opisuju model strukture DNA molekule, što je ujedno bio i prvi prikaz trodimenzionalnog modela DNA molekule koja je opisana kao „spiralna dvostruka uzvojnica koja je imala i biološke i logičke simetrije“. Zatim, 1957. godine nakon što su otkrivena 23 para kromosoma u ljudskim tjelesnim stanicama, Francis Crick iznosi tezu da raspored baza u DNA predstavlja tzv. kôd, čije različite kombinacije mogu prenositi enormnu količinu potencijalnih nasljednih informacija. Nadalje, već šezdesetih godina prošloga stoljeća znanstvenici su posjedovali zapis koji je imao 64 različite kombinacije baza,¹⁰ što je bilo čak i više nego dovoljno za *šifriranje* dvadeset aminokiselina, te je zatim i sam Crick zaključio da upravo takav ustroj može nositi ogromnu količinu informacija. Otkriće dvostruke spirale iz 1953. godine, odnosno strukture upletenih ljestava deoksiribonukleinske kiseline (DNK), označilo je veliku prekretnicu u povijesti cjelokupne znanosti i dovelo do razvoja moderne molekularne biologije, koja se uglavnom bavi razumijevanjem genetske kontrole kemijskih procesa unutar stanica. Ukratko, njihovo je otkriće donijelo revolucionarne uvide u genetski kôd i sintezu proteina.

Tijekom 1970-ih i 1980-ih godina, genetski kôd pomogao je u proizvodnji novih i snažnih znanstvenih tehnika, posebno istraživanja poput tzv. rekombinantne DNK, genetskog inženjeringa, brzog sekvenciranja gena¹¹ i monoklonskih antitijela – tehnika na kojima se temelji današnja biotehnološka industrija vrijedna više milijardi dolara. Glavni trenutni

⁸ Ehlimana Salihbegović, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, Štampa Bemust, Sarajevo 2008., str. 49.

⁹ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb 2007., str. 21.

¹⁰ Ibid., str. 22.

¹¹ Sekvenciranje je metoda kojom se utvrđuje redoslijed elemenata u molekuli.

napredak u znanosti su upravo genetski otisci prstiju, te isto tako moderna forenzika, mapiranje ljudskog genoma i obećanje genske terapije. Dvostruka spirala nije samo preoblikovala biologiju, već je na određeni način postala kulturna ikona, koja je kao takva prikazana i predstavljena u raznim skulpturama, vizualnim umjetnostima, nakitu i igračkama.¹²

Istraživači koji su radili na DNK ranih 1950-ih koristili su izraz „gen“ za označavanje najmanje jedinice genetske informacije, ali nisu znali kako taj isti gen zapravo izgleda strukturno i kemijski, ili kako se kopira. Već spomenuti kanadski liječnik Oswald Avery 1944. godine pokazao je da se u DNK informacije prenose, ali i transformiraju, kao što je prikazano kod pneumokoknih bakterija iz eksperimenta britanskog bakteriologa Fredericka Griffitha (1877.–1941.), koji je došao do zaključka da bakterije mogu nasljeđivati genetske osobine jedna od druge.¹³ Unatoč tome, mnogi su znanstvenici i dalje vjerovali da DNK ima previše jednoličnu i jednostavnu strukturu za pohranjivanje genetskih informacija za stvaranje složenih živih organizama, te su došli do zaključka da se genetski materijal treba sastojati od proteina, puno raznolikijih i zamršenijih molekula, za koje se zna da obavljaju mnoštvo bioloških funkcija u stanici. Važno je istaknuti da i prije poznavanja detalja genetskog kôda DNK, Crick je zajedno s drugim znanstvenicima odlučio proučavati mehanizam koji omogućava DNK da stvara proteine. Naime, RNK (ribonukleinska kiselina, eng. *ribonucleic acid*), inače sama po sebi jako slična DNK, njezina tzv. *jednolančana kopija*, može prelaziti iz jezgre u citoplazmu, tvar koja sačinjava stanicu.¹⁴

Štoviše, znanstveni rad Watsona i Cricka izravno je ovisio o istraživanjima brojnih znanstvenika prije njih, uključujući švicarskog liječnika Friedricha Mieschera (1844.–1895.), američkog biokemičara Phoebusa Levene (1869.–1940.) i Erwina Chargaffa (1905.–2002.), također biokemičara iz Sjedinjenih Država. Zahvaljujući njima kao istraživačima, sada se puno više zna

¹² “The Discovery of the Double Helix, 1951–1953“, *National Library of Medicine*, Dostupno na: <https://profiles.nlm.nih.gov/spotlight/sc/feature/doublehelix> (pristup: 07.07.2024.)

¹³ Pneumokokne bakterije (lat. *streptococcus pneumoniae*), najčešći su uzročnik upale pluća, sinusa i također uzročnik meningitisa.

¹⁴ Lisa Yount, *Genetika i genetičko inženjerstvo*, Biblioteka Vidici, Zagreb 2001., str. 74.

o genetskoj strukturi, a i samim time se nastavljaju činiti veliki koraci u razumijevanju ljudskog genoma i važnosti DNK za život, i za zdravlje.¹⁵

2.2. Mogućnosti, primjena i ograničenja nove genetičke tehnologije

Još davno, otprilike od Staroga vijeka, raspravljalo se o problemima nasljeđivanja u čovjeka i ta rasprava se nastavila skroz do danas. Nova je genetička tehnologija sa sobom donijela velike i brojne mogućnosti, ali isto tako i neke neželjene posljedice. Sve se više radi na tome da sama primjena genetičke tehnologije mora biti etički usmjerena, te isto tako pažljivo regulirana, upravo iz razloga da bi do izražaja došle njezine brojne mogućnosti, a time se smanjili rizici i već navedene neželjene posljedice. Glavni dijelovi nove tehnologije koji su puni etičkih i društvenih aspekata, a posebice se pokazuju u medicini su razna genetička testiranja i testovi probira, također prenatalne dijagnostike, genska terapija kod *in vitro* fertilizacije i slično.

Nova genetička tehnologija često se uspoređuje sa starom eugenikom, jer postoje mnogi primjeri takozvane stare eugenike prisutni u modernim genetičkim metodama. Osim kritika povezanih sa sličnostima s eugenikom iz prošlosti, genetičkoj tehnologiji se zamjera i to što na svojevrsan način uskraćuje budućim generacijama priliku da dođu na svijet prirodnim putem. Jürgen Habermas, njemački filozof i sociolog, u svom djelu koje govori o budućnosti ljudske prirode, jasno sugerira da „genetičke modifikacije radi odabira pojedinog spola mogu ugroziti etičku slobodu pojedinca ili uzrokovati strašan psihološki teret rođenoj/odabranoj djeci, kao posljedica saznanja da se isti ne mogu smatrati jedinstvenim autorom vlastite povijesti.“¹⁶

Važno je navesti i projekt pod nazivom *Humani genom. Projekt Humani genom* (eng. *Human Genome Project*) zapravo je imao za cilj doći do identifikacije karakteristika gena uključenih u oboljenja sa značajnom genetičkom komponentom, kao što su npr. dijabetes,¹⁷ šizofrenija¹⁸ i

¹⁵ Leslie A. Pray „Discovery of DNA Structure and Function: Watson and Crick“, *Nature Education 1* (2008/1). Dostupno na: <https://www.nature.com/scitable/topicpage/discovery-of-dna-structure-and-function-watson-397/> (pristup: 07.07.2024.)

¹⁶ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 65.

¹⁷ Dijabetes je poremećaj regulacije šećera u krvi, koji nastaje kada gušterača prestane djelomično ili čak potpuno proizvoditi hormon inzulin, te samim činom stanice ne dobivaju potrebnu hranu da bi opstale.

¹⁸ Šizofrenija je ozbiljan psihijatrijski poremećaj koji pogađa sposobnost razmišljanja, te stvara iskrivljenu i otežanu percepciju stvarnosti oboljelog pojedinca.

Alzheimerova bolest.¹⁹ Dokazivanje prisustva gena upravo pokazuje predispoziciju za bolest, a ne i prisustvo bolesti. Ova oboljenja uzrokuju teške zdravstvene kao i društvene probleme, te ukoliko bude moguće dijagnosticirati predispoziciju prije pojave ovih oboljenja postojala bi mogućnost za značajnu prevenciju putem promjene životnog stila, modifikacijom ishrane, te isto tako kroz periodične liječničke kontrole. Britanska medicinska zajednica (eng. *The British Medical Association – BMA*), procijenila je da genetske, ali isto tako i pre-genetske bolesti zapravo pogađaju jedno od 20 ljudi u dobi do 25 godina. Međutim, još uvijek je prisutan strah od eugeničkih programa „za poboljšanje rase“ i upotrebe medicinske tehnologije u nemedicinske svrhe. Upravo iz tih razloga postoje pojedinačni i različiti otpori ovom projektu.²⁰

Osnovni etički princip za prevenciju zloupotrebe projekta *Humani genom* je da genetička služba mora biti lako dostupna svima kako bi se spriječila njena eksploatacija od strane onih koji imaju sredstva, što bi olako moglo dovesti do socijalne neravnopravnosti. Svakako treba istaknuti da postoji potreba za međunarodnom razmjenom informacija i transferom tehnologije i znanja između svih zemalja, da treba poštovati volju promatranih pojedinaca i isto tako i njihova prava na odluku o sudjelovanju, što automatski znači poštovanje tuđe autonomije i tuđe privatnosti. Također se smatra da pacijentu, ili njegovom pravnom zastupniku, treba biti pružena puna informacija. Medicinska tajna bi trebala ostati tajna, čak i ako recimo član obitelji može biti pod rizikom, sve dok se ne pojavi prijetnja ozbiljne štete koja bi mogla biti izbjegnuta davanjem informacije. Povjerljivost može biti narušena samo u krajnjem slučaju, kada svi pokušaji da se pacijenta „nagovori“ da izruči informaciju propadnu. Naime, čak i u tom slučaju trebaju biti otkrivene samo relevantne informacije. Davanje informacija trećoj osobi ili dostupnost osobnih genetičkih podataka pojedinca trebala bi biti dozvoljena samo uz pismenu suglasnost pojedinca ili pacijenta.²¹

¹⁹ Alzheimerova bolest je teška, degenerativna i neizlječiva bolest mozga koja ima smrtni ishod. U slučaju napretka bolesti dovodi do gubitka pamćenja, poremećaja mišljenja te kompletne promjene osobnosti oboljelog.

²⁰ Ehlimana Salihbegović, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, Štampa Bemust, Sarajevo 2008., str. 57.

²¹ Ehlimana Salihbegović, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, str. 57–58.

3. Etički aspekti u medicinskoj genetici

Medicinska genetika popularna je grana medicine koja se bavi proučavanjem genetskog sastava pojedinca te njihovim utjecajem na zdravlje, isključivo u medicinskoj struci. Današnja medicinska genetika kakvu je poznajemo vrlo je dinamična i širokih mogućnosti. Medicinska genetika danas ne samo da omogućuje prevenciju, nego i dijagnostiku, prognoze, pa čak i liječenje mnogih nasljednih bolesti, što je prema mišljenju velike većine jedno od najvećih svjetskih otkrića. Bez obzira na velike pronalaskе u znanosti medicinske genetike i sva divljenja, postoji i ona druga strana. Naime, jedan dio populacije zadivljen je dosadašnjim otkrićima i unapređenjima na ovom polju, dok drugi dio živi u strahu od toga da ne postanu tzv. robovi modernih tehnologija.²² U ovom dijelu rada fokus je na prediktivnom i preventivnom genetskom testiranju te njegovoj problematici, i informiranom pristanku koji je osnovno pravo svakog pojedinca.

Etiku definiramo (grč. ἠθικός: moralan, ćudoredan) kao skup načela moralnog ponašanja neke društvene skupine koja se zasnivaju na temeljnim društvenim vrijednostima poput poštenja, dobrote, dužnosti i ljudskosti. Ona je također i znanost o moralu kao društvenom fenomenu koji se izražava u konkretnim ljudskim postupcima u okviru određenih pravila, te ispituje izvor morala, temeljne kriterije za vrednovanje te ciljeve i smisao moralnih htijenja i djelovanja.²³

Etička načela, koja se temelje na odnosu liječnika i pacijenta, poput poštivanja autonomije osoba, dobroćinstva, neškodljivosti i pravednosti koja se primjenjuju u medicinskom području, pokrivaju većinu etičkih pitanja u medicinskoj genetici.²⁴

Medicinski, ali i deontološki problemi vezani za humanu genetiku praktično su identični medicinsko-etičkim i medicinsko-pravnim problemima u medicini uopće. Etička načela u medicinskoj genetici zapravo podrazumijevaju samostalno donošenje odluka. Može se reći da

²² Ljiljana Zergollern-Ćupak, *Bioetika i biomedicina*, Pergamena, Zagreb 2006., str. 143–144.

²³ „Etika“, Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2013.–2024.

Dostupno na: <https://www.enciklopedija.hr/clanak/etika>. (pristup: 07.09.2024.)

²⁴ Dorothy C. Wertz, Gerald Floyd Fletcher, Kare Berg et al. (WHO Human Genetics Programme) „Review of ethical issues in medical genetics: report of consultants to WHO“, *World Health Organization (WHO)*, Geneva 2003.

su sva etička načela u genetici značajnija iz psihološke perspektive, jer imaju intenzivan utjecaj kako na užu, tako i na širu obitelj.²⁵

U nastavku rada prikazuju se etički aspekti i rizici kod raznih genetskih testiranja, zatim etičke dileme koje se javljaju u prediktivnoj i preventivnoj medicini, potom informirani pristanak i privatnost podataka pojedinaca, te razne etičke implikacije s problemima kod genetskih terapijskih postupaka u medicini.

3.1. Prediktivno i preventivno genetsko testiranje – mogućnosti, rizici i psihosocijalni problemi

Definicija genetskog testiranja (eng. *genetic testing*) je analiza specifičnog gena, njegovog sadržaja, i funkcije za detekciju potencijalne nasljedne bolesti i/ili nekog određenog poremećaja. To isto vrijedi i za analizu DNA i različitih kromosoma. Genetsko testiranje dijeli se na dva glavna dijela, a to su dijagnostičko preventivno i prediktivno testiranje.²⁶

Skupa s genetskim testiranjem razvijaju se i mnoge brige među populacijom poput pitanja o autonomiji, povjerljivosti, privatnosti i jednakosti koje su pogoršane nizom konteksta u kojima se takvi testovi provode. Važno je napomenuti da postoje i brige oko ogromnih opsega testova koji se mogu ponuditi, rezultata testova i niza institucija koje pohranjuju genetske informacije. Također, važno je istaknuti da je najskuplji znanstveni projekt u povijesti, već spomenuti projekt Humani genom (*Human Genome Project*) iz 1985. godine, čiji su glavni ciljevi bili mapiranje i sekvenciranje ljudskog genoma, potaknuo mnoge kontroverze i pitanja što se tiče usklađivanja interesa sudionika, zaštite intelektualnog vlasništva te koordinacije rada mnogih različitih istraživača u svijetu.²⁷

Većina problema u etičkom, ali i u legalnom smislu kod genetskog testiranja tiče se širenja i upotrebe dobivene informacije, a što se tiče društvenih implikacija genetskog testiranja ističe

²⁵ Milutin Nenadović, *Medicinska etika*, drugo prošireno i dopunjeno izdanje, BIGRAF, Beograd 2007., str. 419.

²⁶ Alison Pilnick, *Genetics and society: an introduction*, Open University Press, Buckingham; Philadelphia 2002., str. 80.

²⁷ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str.25.

se strah od diskriminacije i, naravno, strah od stigmatizacije, zatim pritisak za određenim genetskim testiranjem radi dobivanja zdravstvenog ili životnog osiguranja, te veliki rizik od štetnih posljedica pri saznanju o nošenju određenog štetnog gena ili čak neizvjesnosti kliničkog značenja pojedinih nalaza.²⁸

Dijagnostička vrsta genetskog testiranja obavlja se na iznimno simptomatičnom pojedincu upravo iz razloga da test pomogne u dijagnostici i liječenju pacijenta. Dijagnostičko genetsko testiranje najčešće se provodi u situaciji kada se pojedinac suoči s dijagnozom teške bolesti koja mijenja život, poput npr. maligne bolesti. U tom slučaju se u obitelji toga pojedinca također pojavljuje sumnja na nasljednu predispoziciju za tešku bolest, te cjelokupna situacija ima implikacije na obitelj bolesnog. Iz etičke perspektive, pacijentova odgovornost bila bi da na odgovarajući način iznese neke relevantne informacije o potencijalnom riziku nasljeđivanja bolesti svojoj obitelji.²⁹

Sljedeći primjer ilustrira situaciju vezanu uz temu genetskog dijagnostičkog i prediktivnog testiranja u „Regionalnoj genetskoj službi South West Thames“ u bolnici St George’s u Londonu:

„Prediktivno testiranje na BRCA2 kod jednojajčanih blizanki i otkrivanje rezultata genetskog testiranja unutar obitelji – pravo na znanje i pravo na neznanje.

Clara je pacijentica poznata Klinici za genetiku koju u klinici nisu vidjeli mnogo godina. U dobi od 38 godina ponovno je zatražila termin, po dolasku sa svojim suprugom pregledana je od strane genetskog savjetnika. Clara je već neko vrijeme znala da u njenoj obitelji postoji patogena varijanta *BRCA2* gena.³⁰ Ženske nositeljice takvih varijanti imaju do 85 % životnog

²⁸ Ante Čović, *Izazovi bioetike*, Hrvatsko filozofsko društvo, Pergamena, Zagreb 2000., str. 259.

²⁹ Joanna Kenny, Stephanie Burcher, Kelly Kohut i Nigel Eastman, „Ethical Issues in Genetic Testing for Inherited Cancer Predisposition Syndromes: the Potentially Conflicting Interests of Patients and Their Relatives“, u: *Current Genetic Medicine Reports* 8 (2020), str 74. Dostupno na: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40142-020-00186-8> (pristup: 25.06.2024.)

³⁰ *BRCA* (Breast Cancer Gene) je mutacija promjena u bilo kojem od gena *BRCA1* i *BRCA2*, koji djeluju kao tumor supresorski geni. Postoje stotine različitih mutacija u tim genima, od kojih su neke štetne, dok druge nemaju dokazan učinak. Štetne mutacije mogu dovesti do nasljednog sindroma raka dojke i jajnika kod oboljelih osoba.

rizika (do 80. godine) za rak dojke u usporedbi s 12 % populacijskog rizika, te do ~30 % rizika za rak jajnika/jajovoda u usporedbi s ~2 % u populaciji. Varijanta je prvo identificirana kod Clarine majke, koja je imala rak dojke u dobi od 39 godina i zatim umrla od raka jajnika, koji joj je dijagnosticiran u dobi od 47 godina. Clarina starija sestra je prošla prediktivno genetsko testiranje, kojim je otkriveno da nosi varijantu, te je odlučila pristupiti preventivnoj mastektomiji (odstranjenje obje dojke) i salpingo-ooforektomiji (uklanjanje oba jajnika i jajovoda). Clara je odbila testiranje kada je prethodno bila pregledana u genetskoj službi, ali je sada počela razmišljati o preventivnoj operaciji, budući da je završila s planiranjem obitelji i približavala se dobi kada se takva operacija preporučuje. Clara je izjavila da je njena jednojajčana sestra blizanka, imenom Sarah, također ranije odbila prediktivno testiranje prije nekoliko godina i, za razliku od Clare, još uvijek je odlučna da se ne testira. Obje blizanke su bile podvrgnute visokorizičnom skriningu³¹ dojki, s godišnjom magnetnom rezonancom (MRI) dojki, što se zapravo i ne bi preporučilo u odsustvu patogene varijante BRCA2 u obitelji. Rizici nepotrebnog skrininga dojki uključuju povećanu anksioznost i mogućnost *lažno pozitivnih rezultata*, što vodi daljnjim istraživanjima. Ističe se da ne postoji preporučeni preventivni skrining za rak jajnika, a preventivna bilateralna salpingo-ooforektomija ne bi se preporučila za osobu s 50% rizika. Nakon sesije genetskog savjetovanja, Clara je bila voljna podvrgnuti se *prediktivnom genetskom testiranju*, ali je izričito navela da neće obavijestiti svoju jednojajčanu sestru blizanku Sarah o svom rezultatu. Sestre su imale blizak odnos, iako su živjele u različitim zemljama.“³²

Kod ovog primjera, naglašeni su principi etike u medicini poput dobročinstva, gdje Clara činom testiranja na patogen potencijalno izbjegava i fizičku i mentalnu štetu ako joj se pokaže da nosi patogenu varijantu BRCA2 gena, omogućujući joj time na što ranije poduzimanje određenih mjera za smanjenje rizika nastanka raka, poput npr. preventivnog odstranjivanja dojki i/ili jajnika. Također, genetskim testiranjem Clara izbjegava vječnu neizvjesnost oko svog

Samo 5–10% slučajeva raka dojke kod žena može se pripisati mutacijama *BRCA1* i *BRCA2* (pri čemu su mutacije *BRCA1* nešto češće od *BRCA2*), ali žene s mutacijom ovih gena imaju značajno veći rizik.

³¹ Test probira ili probiranje (*screening*) za neku bolest ili stanje znači pokušaj otkrivanja bolesti prije nego se razvije klinički poremećaj ili bolest. Probiranje se može primijeniti na određenu populaciju (odrasli, djeca i sl.)

³² Joanna Kenny, Stephanie Burcher, Kelly Kohut i Nigel Eastman, „Ethical Issues in Genetic Testing for Inherited Cancer Predisposition Syndromes: the Potentially Conflicting Interests of Patients and Their Relatives, *Cancer Genomics*“, str. 74–75.

genetskog statusa. Drugi etički primjer u ovom slučaju je neotkrivanje Clarinog genetskog testa njezinoj sestri blizanki, što može rezultirati time da se njezina blizanka Sarah dovede do nepotrebnih medicinskih postupaka, u slučaju nepostojanja patogena, ili čak propuštanja preventivnog kirurškog zahvata za slučaj postojanja patogena, ovisno o rezultatima testa. Na kraju, po svemu sudeći, Clara je imala pravo da se testira radi sebe, dok bliska rodbina poput Sarah ne bi trebala biti prisiljena na saznanje genetskih informacija bez njihovog vlastitog pristanka. Nadalje, u članku je također prikazana i konzultacija s etičkim odborom po pitanju toga slučaja, a ona je izglasana jednoglasnim zaključkom da Clari treba biti ponuđeno prediktivno BRCA2 genetsko testiranje, te da je preporuka za Sarah da također obavi to testiranje neovisno o Clari i njezinim rezultatima. Naposljetku, ishod slučaja je taj da je Clara pristala na genetsko testiranje, poštujući odluku i autonomiju svoje sestre blizanke da se ne testira.³³

Genetsko testiranje samo po sebi može izazvati značajne simptome anksioznosti, strahove od budućnosti te ogroman psihološki stres kod određenog pojedinca kod kojeg postoji šansa za povećan rizik i potencijalno oboljenje od teške bolesti. Također može doći do promjene i isto tako iskrivljene percepcije pojedinca o vlastitom zdravlju nakon saznanja o mogućem genetskom riziku što uvelike može ugroziti opće blagostanje te dovesti do osjećaja diskriminacije i moguće socijalne izolacije.³⁴

Genetički test probira (eng. *screening*) također se provodi na populaciji potencijalnih budućih zaposlenika određenog posla. To zapravo omogućuje provjeru cijele populacije kandidata za posao, kao i radnika u nastojanju da se identificiraju pojedinci koji bi mogli biti posebno osjetljivi na određene opasnosti na tom poslu i moguće bolesti. Ideja genetskog probira radnika

³³ Joanna Kenny, Stephanie Burcher, Kelly Kohut i Nigel Eastman, „Ethical Issues in Genetic Testing for Inherited Cancer Predisposition Syndromes: the Potentially Conflicting Interests of Patients and Their Relatives, *Cancer Genomics*“, str. 76.

³⁴ Sammie N. G. Jansen, Bart A. Kamphorst, Bob C. Mulder, Irene van Kamp, Sandra Boekhold, Peter van den Hazel, Marcel F. Verweij, „Ethics of early detection of disease risk factors: A scoping review,“ *BMC Medical Ethics volume 25* (2024). Dostupno na: <https://bmcmmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-024-01012-4> (pristup: 29.06.2024.)

zapravo i nije posve nova, jer su od ranih 1960-ih godina dostupni takvi testovi koji mogu otkriti naslijeđene metaboličke razlike među pojedincima.³⁵

Zabrinutost pojedinca i etički problemi privatnosti podataka zbog genetskog testiranja postoje i pri zapošljavanju, gdje možemo zamisliti slučaj poslodavaca kod kojih nalazimo interes za određene vrste testiranja potencijalnih zaposlenika, kako bi se utvrdilo ima li zaposlenik određene vrste osobina po kojima bi bio više ugrožen izlaganjem određenim uvjetima na radnom mjestu, kao npr. da zaposlenik ima predispozicije za određenu vrstu raka. U ovom slučaju poslodavac može u svrhu zaštite zaposlenika tražiti genetsko testiranje kako bi budućeg zaposlenika spasio od potencijalno opasnih uvjeta, tipa zračenja i/ili izlaganja otrovnim kemijskim elementima. Brižni poslodavci koji zdravlje radnika stavljaju ispred svojih financijskih interesa rijedak su slučaj, te zbog toga valja razmotriti i druge scenarije. Odgovarajuća društva bi mogla tvrditi da prikupljanje zdravstvenih podataka zaposlenika ili potencijalnih zaposlenika u prijavama za posao omogućuje njihovo svrstavanje u određene rizične skupine, kako zdravi zaposlenici ne bi trebali plaćati troškove osiguranja za one s visokim rizikom za neke bolesti. Možemo pretpostaviti da poslodavci vjerojatno neće koristiti genetske informacije s testiranja samo u svrhu zaštite, nego čak i za moguće isključivanje visokorizičnih kandidata iz zapošljavanja na određeni posao kako bi izbjegli plaćanje i povećanje troškova zdravstvenog osiguranja. Osobe s određenim genetskim stanjima mogle bi se suočiti s diskriminacijom pri zapošljavanju i osiguranju te bi im se moglo onemogućiti zapošljavanje ili, recimo, zdravstveno osiguranje po pristupačnim cijenama.³⁶

U zdravstvu, po uzoru na etičku teoriju Beauchampa i Childressa, načela dobročinstva (činiti što je više moguće) i neškodljivosti (ne činiti štetu izvan onoga što je proporcionalno) važna su moralna načela za postizanje pozitivne ravnoteže između koristi intervencije i nanesene štete pojedincu.³⁷ Tvrdi se da je tzv. latentno razdoblje između otkrivanja rizika i potencijalne pojave bolesti također razdoblje osjećaja nesigurnosti i anksioznosti. Postavlja se pitanje je li rano znanje o povećanom riziku korisnije za pojedinca od trošenja privremenog vremena u

³⁵ David Suzuki, *Genethics: the ethics of engineering life*, Harvard University Press, Cambridge; Massachusetts 1990., str. 144.

³⁶ „Genetic Testing and Screening“, School of Medicine, University of Missouri, Columbia 2024. Dostupno na: <https://medicine.missouri.edu/centers-institutes-labs/health-ethics/faq/genetic-testing> (pristup: 01.07.2024.)

³⁷ Tom L. Beauchamp i James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2012.

„normalnosti“, posebno kada trenutačno nisu dostupne preventivne mjere. Najviše se raspravlja o načinima na koje visokorizična klasifikacija može dovesti do briga i tjeskobe zbog mogućeg razvoja bolesti, a isto tako može imati negativne učinke na sliku o sebi.

Također postoji primjer skeptične majke koja zbog vlastite teške dijagnoze želi podvrgnuti kćer prediktivnom genetskom testiranju:

„Žena u dobi od 38 godina ima dijagnosticiran *Li-Fraumenijev* sindrom,³⁸ autosomno dominantno genetsko stanje koje predisponira za razne vrste raka tijekom života. Žena ima jedanaestogodišnju kćer po imenu Karen. Genetičar preporučuje da se njeno dijete testira na genetsku varijantu Li-Fraumeni. Majka je vrlo zabrinuta zbog utjecaja testiranja i dijagnoze na kćerino psihološko blagostanje i opisuje Karen kao „vrlo napetu i poprilično zabrinutu“. Dijete također ima dijagnosticiran anksiozni poremećaj, te odlazi na psihološka savjetovanja, ali ne žali se na druge zdravstvene tegobe. Majka zahtijeva da se testiranje obavi bez otkrivanja djetetu, dodavanjem testa u rutinske analize krvi koje se rade iz nekih drugih razloga, a rezultati bi se otkrivali samo ako su pozitivni. Ako je test negativan, Karen tada može biti pošteđena stresa razgovora o dijagnozi i razlogu testa. Ako je test pozitivan, test i rezultat mogu se otkriti i podijeliti s pacijenticom. U slučaju da se testiranje ne može obaviti na ovaj način, a rezultati moraju biti otkriveni, ona će odbiti testiranje kako bi „zaštitila djetinjstvo“ i psihičku dobrobit svog djeteta. Stručnjaci za genetiku, pravo i bioetiku raspravljaju o tome je li dopušteno testirati dijete bez njenog znanja ili pristanka: genetičarka potom traži konzultacije o etičkim implikacijama kako bi joj se pomoglo usmjeriti odgovor. Treba li testirati dijete bez njenog saznanja? Ako to nije moguće, što treba učiniti, ako majka odbije testirati dijete?“³⁹

U gore navedenom slučaju pacijentica Karen ima samo jedanaest godina, što znači da kod takvih pacijenata opći okvir za donošenje odluka prenosi odgovornost na roditelje te im predaje

³⁸ Sindrom *Li – Fraumeni* je rijedak, autosomno dominantan i nasljedni poremećaj čiji nositelji imaju velike predispozicije za razvoj raka tijekom života. Uzrokovan je mutacijama germinativne linije (genetske varijante) u tumor supresorskom genu TP53, koji kodira transkripcijski faktor (p53), koji normalno regulira stanični ciklus i sprječava genomske mutacije. Varijante mogu biti naslijeđene ili mogu nastati iz mutacija rano u embriogenezi, ili u jednoj od roditeljskih zametnih stanica.

³⁹ Johan C. Bester, Maya Sabatello, Clara D. M. van Karnebeek i John D. Lantos, „Ethics Rounds: Please test my child for a cancer gene. But don't tell her“, *Pediatrics* 141 (2018/4), str. 3. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5882554/#Abs1title> (pristup: 06.07.2024.)

ovlasti i prava donositi odluke u ime svoje djece, vođeni standardom najboljeg interesa za trenutnu situaciju. Postavlja se pitanje imaju li djeca kognitivnu sposobnost razumjeti neke informacije i donekle sudjelovati u raspravama o liječenju; budući da se često koristi praksa traženja pristanka pacijenta, dok tražimo dopuštenje od roditelja. Sve u svemu, poštivanje osobnosti jedanaestogodišnjakinje ovdje zahtijeva njezino uključivanje u rasprave i pružanje informacija u mjeri koja je primjerena s obzirom na njezin stupanj razvoja. Etičko pitanje koje se ovdje postavlja odnosi se na moralnu opravdanost ili „je li dopušteno“ potajno testirati dijete na teško genetsko oboljenje koje bi, ako ga ima, dovelo do preporuke da se podvrgne testovima probira u budućnosti? ⁴⁰

Odgovor na navedeno etičko pitanje zapravo je vrlo jednostavan. Svima je, naravno, jasno da se dijagnoza Li - Fraumeni sindroma, koji očito cirkulira u obitelji, ne može vječno skrivati od jedanaestogodišnjakinje, naime, samim time što je već pozitivno dijagnosticirana majka, a možda čak i drugi bliski članovi obitelji, te postoji vjerojatna potreba za određenim medicinskim testovima u budućnosti. Velika je vjerojatnost da će se u obitelji početi raspravljati o sindromu Li - Fraumeni. Jako je važno istaknuti i pitanje psihološke štete po pojedinca koja je povezana s genetskim testiranjima poput ovoga na Li - Fraumeni:

„Jedna studija ispitivala je stope nepovoljnog psihološkog utjecaja kod pacijenata koji su bili podvrgnuti genetskom testiranju na sindrom Li - Fraumeni: rezultati su pokazali da je 23 % prijavilo klinički relevantan psihološki stres prije testiranja.“ ⁴¹

Osim očito dramatično povećanog rizika od manifestacije bolesti, pacijenti s pozitivnim testovima mogli bi izbjegavati buduće pretrage zbog straha, a zatim postoji opasnost od povećanog osjećaja strepnje, depresije i beznađa, kao i smanjenog stupnja obrambenih mehanizama uzrokovanih navedenim stanjima. Valja izdvojiti i razvijanje napetih odnosa s članovima obitelji koji se nalaze u podjednako teškoj situaciji jer trebaju odlučiti hoće li ili neće za sebe potražiti tu informaciju. Ističe se i činjenica da je danas još uvijek postojana opasnost

⁴⁰ Johan C. Bester, Maya Sabatello, Clara D.M. van Karnebeek i John D. Lantos, „Ethics Rounds: Please test my child for a cancer gene. But don't tell her“, str. 3.

⁴¹ Chantal R. M. Lammens, Neil K. Aaronson, Anja Wagner, et al., „Genetic Testing in Li-Fraumeni Syndrome: Uptake and Psychosocial Consequences,“ *Genetica & Celbiologie GROW - School for Oncology and Reproduction* 28 (2010/18), str. 3008–3014.

od toga da pojedinci izgube radno mjesto te budu u diskriminirajućem položaju isključivo zbog vlastitog zdravstvenog stanja.

3.2. Informirani pristanak i privatnost podataka kod genetskih testiranja

U odnosu liječnik–pacijent od velike je važnosti da je taj odnos baziran na uzajamnom poštovanju, vjerovanju i povjerenju, što je ujedno preduvjet za adekvatnu liječničku njegu pacijenta. Naglašavanje pacijentove autonomije u ovim odnosima, naravno, ne umanjuje fundamentalne etičke odgovornosti da sve što radi, liječnik radi u najboljem interesu pacijenta.⁴²

Definicija informiranog pristanka (eng. *informed consent*) posebna je izjava pojedinca; taj pojedinac može biti pacijent ili čak ispitanik nekog znanstvenog istraživanja, koja liječniku ili određenom medicinskom istraživaču daje punomoć da provede, npr., određenu terapiju, određene mjere ili da uključi ispitanika u određeni istraživački protokol. Informirani pristanak predstavlja ključno medicinsko i etičko područje koje povezuje temeljna etička načela s kliničkom praksom i odnosom prema pojedincu. Njime se vrednuju medicinski i etički aspekti uz istovremeno poštivanje osobnosti, slobode mišljenja i odlučivanja te zaštite prava pojedinca u medicinskim postupcima i biomedicinskim istraživanjima. Također, uključuje sudjelovanje obitelji ili skrbnika u etičkim analizama i donošenju odluka o zdravstvenom stanju osobe, kao i važnost učinkovite komunikacije između zdravstvenih djelatnika i pacijenta. Da bi informirani pristanak bio propisno valjan, mora ispunjavati uvjete poput kompetentnosti pojedinca, adekvatnosti informacija i dobrovoljnosti pojedinca.⁴³

⁴² Ehlimana Salihbegović, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, str. 78.

⁴³ Marin Šunjić, Ivana Soldo, Franjo Liška, Josip Šimić, „Informirani pristanak – pravni okvir za zaštitu prava pacijenata i sudionika istraživanja,“ *Zdravstveni glasnik* 7 (2021/1), str. 71. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/378155> (pristup: 30.06.2024.)

Genetsko testiranje, kao što je prikazano u studijama slučaja, svakako može biti izazovno iz više razloga, te se zbog toga preporučuje savjetovanje prije istog.⁴⁴

Liječnik ili medicinski ispitivač mora na adekvatan način informirati pacijenta o procedurama ili preporučenim tretmanima, pri čemu posebno vodi računa o opasnostima i rizicima istih, te treba biti zadovoljan ukoliko ga pacijent razumije i pristane na tretman. S druge strane, ukoliko liječnik djeluje bez pristanka pacijenta, svaka intervencija koja je učinjena bez informiranog pristanka pacijenta ili pojedinca može dovesti do civilnog ili sudskog procesa.⁴⁵

Informirani pristanak u genetici ostvaruje se na način da prije nego što neka osoba obavi određeni genetski test, ustvrdimo da osoba u potpunosti razumije postupak testiranja, prednosti i ograničenja testa te moguće posljedice rezultata testa. Upravo taj proces educiranja osobe o testu i dobivanja dozvole za provođenje testa naziva se informirani pristanak: „informirani“ znači da osoba ima dovoljno informacija kako bi donijela informiranu odluku o testiranju, a „pristanak“ se odnosi na dobrovoljni pristanak osobe da se podvrgne testu. Općenito, informirani pristanak mogu dati isključivo odrasle osobe koje su sposobne donositi medicinske odluke za sebe. Po pitanju informiranog pristanka za djecu i druge koji, npr., nisu u mogućnosti donositi vlastite medicinske odluke (npr. poput osoba s oštećenim mentalnim statusom), informirani pristanak može dati roditelj, skrbnik ili druga osoba zakonski odgovorna za donošenje odluka u ime te osobe. Za genetsko testiranje, informirani pristanak obično se dobiva od liječnika ili genetskog savjetnika tijekom posjeta ordinaciji, gdje će zdravstveni djelatnik također razgovarati o testu i odgovoriti na sva pitanja. Ako pojedinac/pacijent želi obaviti test, obično će pročitati i potpisati obrazac za pristanak. Važno je navesti i čimbenike koji su uključeni u obrazac koji se potpisuje u svrhu informiranog pristanka: opći opis testa, uključujući svrhu testa i stanje za koje se testiranje provodi, zatim način na koji će se test provesti (na primjer, uzorak krvi), potom što uopće znače rezultati genskog testa, uključujući tu i pozitivne i negativne rezultate, te mogućnost neinformativnih ili netočnih rezultata kao što su lažno pozitivni ili lažno negativni rezultati. Važno je spomenuti da pod tu kategoriju također spadaju

⁴⁴ Formular, kao i informacije o informiranom pristanku, dostupne su ovdje: „Informed Consent for Genetic Testing“ https://www.mayocliniclabs.com/-/media/it-mmfiles/Special-Instructions/B/3/F/Informed_Consent_for_Genetic_Testing (pristup: 30.06.2024.)

⁴⁵ Ehlimana Salihbegović, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, Štampa Bemust, Sarajevo 2008., Str. 89.

fizički ili emocionalni rizici povezani s određenim genskim testom, zatim hoće li se rezultati koristiti za istraživačke svrhe, te hoće li rezultati pružiti informacije o zdravlju drugih članova obitelji, uključujući rizik od razvoja određenog stanja ili mogućnost rađanja pogođene djece, i na posljetku potvrda da je osoba koja se podvrgava testiranju imala priliku razgovarati o testu sa zdravstvenim djelatnikom, sve uz potpis pojedinca, a moguće i svjedoka. Pojedine države kod genetskog testiranja zahtijevaju uništavanje uzorka testa nakon genetskog testiranja radi potpune privatnosti i sigurnosti pojedinca. Također, pojedinac svakako ima pravo odlučiti i predomisliti se da ne nastavi s genetskim testom bez obzira na to je li test već započet, i je li uzorak već prikupljen.⁴⁶

U konačnici možemo zaključiti da za „informirani pristanak“ postoji nekoliko etički problematičnih aspekata: 1) Nedovoljno razumijevanje sadržaja, jer ispitanici često ne posjeduju dovoljno stručnog znanja da bi u potpunosti razumjeli složenost medicinskih ili istraživačkih procedura; 2) Neprikladan pritisak ili prisila, jer u nekim situacijama, osobe mogu osjećati pritisak da daju pristanak, bilo zbog autoriteta liječnika ili istraživača itd.; 3) Zanemarivanje ranjivih skupina, jer osobe iz ranjivih grupa, poput djece, starijih osoba, mentalno bolesnih ili osoba s niskom razinom obrazovanja, mogu biti izložene riziku manipulacije; 4) Previše tehničkih informacija, jer informirani pristanak može uključivati prekomjernu količinu tehničkih i medicinskih informacija; 5) Kultura i jezične barijere, jer u multikulturalnim okruženjima, kulturne i jezične razlike mogu ometati proces informiranog pristanka.⁴⁷

⁴⁶ „What is informed consent?“, *National Library of Medicine*,

<https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/informedconsent/> (pristup: 30.06.2024.)

⁴⁷ Tom L. Beauchamp i James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2012., str. 110–120.

4. Etički aspekti u humanoj genetici

Humana genetika ili genetika čovjeka kakva nam je poznata danas razvila se u posljednjih tridesetak godina. Znanost o humanoj genetici dobiva svoj naziv po predmetu/subjektu proučavanja.⁴⁸

Ovo poglavlje obrađuje najpopularnije etičke dileme u humanoj genetici, uključujući gensku terapiju, CRISPR-Cas9 tehnologiju, kloniranje čovjeka i genetski inženjering. Posebna pažnja posvećena je kontroverzama oko dizajniranja beba i istraživanja na ljudskom embriju, koje su postale relevantnim pitanjima u posljednjem desetljeću. Naposljetku, tu je i eugenika, vrlo aktualna tema koja se danas nalazi u mnogim etičkim i bioetičkim raspravama. Nove spoznaje iz humane genetike obogaćuju i kliničku medicinu, budući da se medicinska genetika odvaja od humane genetike već 80-ih godina, postavši tako njezinom mlađom sestrom. S druge strane etika, kao i osnovni polazni etički pristupi, mogu se razlikovati kod ovih istraživačkih grana. Često smo suočeni sa situacijama u kojima etički pristupi i principi koji se primjenjuju u slučajevima humane genetike moraju balansirati između napretka u znanosti i zaštite prava pojedinaca, što dodatno komplicira donošenje odluka u ovoj dinamičnoj i brzo razvijajućoj disciplini: „S novim genetskim dijagnostičkim tehnologijama i terapijskim sposobnostima dolaze mnoge kontroverze o tome kako ih treba koristiti. Izražena je zabrinutost da bi poznavanje genetske informacije osobe moglo biti nepropisno korišteno. Na primjer, ljudima čije su genetske karakteristike podložne određenim poremećajima može se uskratiti zapošljavanje ili zdravstveno osiguranje.“⁴⁹

Prenatalni test probira ili skrining (eng. *screening*) na genetska odstupanja i abnormalnosti koje uzrokuju ozbiljne poremećaje vrlo je raširena i prihvaćena praksa. Međutim, postoji zabrinutost da se skrining također može koristiti za odabir osobina koje su poželjne, poput fizičkog izgleda i/ili inteligencije. U humanoj genetici, važno je istaknuti da je osnovni postulat rada zapravo etičnost, štoviše inzistira se da je etički pristup *condicio sine qua non*. Kontrola etičara nužna

⁴⁸ Ljiljana Zergollern-Čupak i suradnici, *Humana genetika*, Medicinska naklada, Zagreb 1994., str. 6.

⁴⁹ David N. Finegold, „Etičke kontroverze u genetici“, *Hrvatska elektronička medicinska edukacija (HeMED)* (2004–2012). Dostupno na <https://hemed.hr/Default.aspx?sid=18536> (pristup: 19.07.2024.)

je u nadziranju svih velikih dostignuća genetike i njezinih grana, jer su upravo oni ti koji ta velika dostignuća znanosti usmjeravaju prema pozitivnim ciljevima.⁵⁰

4.1. Kloniranje čovjeka – etički aspekti i granice

Kloniranje je (eng. *cloning*, grč. κλών: grana, mladica) prema definiciji pojam koji u vlastitom širem smislu označava prirodni ili umjetni razvoj dvije ili više genetski identičnih stanica ili organizama. Štoviše, kloniranje čovjeka predstavlja jednu od najintrigantnijih, isto tako i najkontroverznijih tema današnjice. U svojoj suštini, pod kloniranjem se podrazumijeva stvaranje genetski identičnih kopija nekog organizma. Kako kloniranje kao takvo donosi nove napretke u svijetu znanosti, ono sa sobom nosi i niz raznih društvenih i etičkih izazova, kojima se sam čin kloniranja zapravo pokazuje kao vrlo problematičan. Mnoge studije na životinjama sugeriraju da je upravo kloniranje vrlo vjerojatno 'korisnije' od nekih prirodnih metoda za smanjenje fatalnih smetnji i ozbiljnijih zdravstvenih problema, dok se s druge strane, stvaranje čovjeka kloniranjem općenito smatra neetičnim i ilegalnim, a s tehničke strane i vrlo teško izvedivim.⁵¹ Iako se kloniranje može koristiti u medicinske svrhe, šira javnost još uvijek nije upoznata s mogućim pozitivnim aspektima primjene ove tehnologije. Kao primjer možemo navesti proceduru u kojoj je nasljeđivanje određenih mitohondrijskih poremećaja spriječeno na način da je stvoren jedan embrij pomoću biološkog materijala od tri potpuno različite osobe. Tehnike se temelje na činjenici da mitohondriji potječu od majke i da mitohondrij sadrži vlastitu DNA, što bismo mogli nazvati kloniranjem mitohondrija majke.

Povećani interes za istraživanje kloniranja organizama počinje u 20. stoljeću. Naime, već 1912. godine pronalazimo neuspjeli pokušaj kloniranja mrkve, ali tek krajem veljače 1997. godine, na samom kraju 20. stoljeća, Institut Roslin u gradu Edinburghu (*The Roslin Institute – The University of Edinburgh*) objavio je veliku vijest da su nekoliko mjeseci ranije uspjeli spojiti jezgru stanice vimena odrasle Fin Dorset ovce sa stanicom druge vrste ovce, te su nesporno klonirali zametak, koji su usadili u maternicu i potom dobili janje, koje je nazvano Dolly prema

⁵⁰ Ljiljana Zergollern-Čupak i suradnici, *Humana genetika*, str. 542–544.

⁵¹ David N. Finegold, „Etičke kontroverze u genetici“. Dostupno na: <https://www.hemed.hr/Default.aspx?sid=13838> (pristup: 03.07.2024.)

slavnoj pjevačici Dolly Parton. Tek nakon što je ovca Dolly uspješno poživjela rane mjesece svog razvoja, predstavljena je široj javnosti kao prvi klonirani sisavac na svijetu. Zbog tog značajnog uspjeha u biološkoj znanosti, postignuća da se uspješno stvori tzv. genska replika jednog sisavca, dolazi do rasprava o implikacijama ove tehnike u etici i filozofiji morala, kao i do rasprave o razmišljanjima pojedinih znanstvenika i istraživača o mogućnosti medicinskog kloniranja stanica, tkiva, organa, pa i samog čovjeka.⁵²

Kontroverze oko kloniranja čovjeka su mnogobrojne. Jasno je, naravno, da bi kloniranje moglo pomoći kod raznih istraživanja, kako u medicini, tako i u znanosti općenito. Kada govorimo o vrijednosnim sudovima koji dolaze iz etike i filozofije morala, tehnologija kloniranja se u većini slučajeva ne podržava. Valja naglasiti da je kloniranje danas, u 21. stoljeću, puno bliže našoj stvarnosti nego znanstvenoj fantastici. Prema modernim studijama, ljudske moralne vrijednosti su preferirane u odnosu na emocije, ali se ne mogu zanemariti. Unatoč napretku u tehnologijama manipulacije matičnih stanica, još uvijek nije moguće iskoristiti terapijske koristi kloniranja.⁵³

Mnogi moralni problemi vezani za temu kloniranja čovjeka pojavili su se još u Sjedinjenim Američkim Državama za vrijeme 42. predsjednika Sjedinjenih Američkih Država Billa Clintona: „Predsjednik SAD-a Bill Clinton zabranio je financiranje vezano za pokuse na kloniranju ljudskih bića i zatražio od savjetodavnih komisija da izvijeste o stavovima ljudi unutar 90 dana, jer je to bio težak zadatak zbog sukoba u moralnim i etičkim vrijednostima. Stoga je *Nacionalna bioetička savjetodavna komisija* konzultirala znanstvenike, liječnike, pa i teologe kako bi prikupila podatke o etičkim i moralnim vrijednostima te informacije o sigurnosnim pitanjima organizama proizvedenih prijenosom nukleusa somatske stanice, što je bio glavni problem. Međutim, to postavlja pitanja o društvenim odnosima, o odnosima unutar obitelji i među generacijama klonova, jer bi mogli biti tretirani kao objekti ili bi mogli narušiti obiteljski sustav.“⁵⁴

⁵² Ljiljana Zergollern-Čupak, *Bioetika i biomedicina*, str. 117.

⁵³ Iqbal Nasrullah, Khalid Rana, Shahzadi BiBi, Sana Muneer, Sumaira BiBi, Farhana Naureen Anwar, „Ethical Issues of Human Cloning“, *Journal of Medical Sciences* 40 (2020/3), str. 104. Dostupno na: https://journals.lww.com/joms/fulltext/2020/40030/ethical_issues_of_human_cloning.1.aspx (pristup: 04.07.2024.)

⁵⁴ Iqbal Nasrullah, Khalid Rana, Shahzadi BiBi, Sana Muneer, Sumaira BiBi, Farhana Naureen Anwar, „Moral issues related to human cloning“, str. 105.

Američki liječnik Leon Richard Kass i američki politolog James Quinn Wilson (1931.–2012.) također su se dotaknuli te teme u djelu *The Ethics of Human Cloning*: „Prvi učinak objave o ovci Dolly bio je poticanje mašte javnosti. Komentatori su brzo počeli nagađati o mogućnosti kloniranja čovjeka. Los Angeles Times izjavio je da takvo otkriće otvara vrata svijetu *Blade Runnera* s ljudskim replikantima. Ništa manje ozbiljna publikacija, *Wall Street Journal*, pitala je poslovne lidere i poznate osobe bi li željeli da se njih same klonira. Feministkinje su također primijetile da je tehnika kloniranja konačno učinila muškarce suvišnima. Tabloidi su upozoravali na „gospodarske rase“ i obećavali proizvodne linije filmskih i sportskih zvijezda. Reakcija vlade na vijest bila je brza. Predsjednik Clinton naredio je da se ne troše savezni fondovi na kloniranje ljudi (koliko je poznato, niti jedan nije bio potrošen) i uputio *Nacionalnu komisiju za bioetiku* (NBAC) da provede temeljit pregled pravnih i etičkih pitanja koja kloniranje ljudi postavlja.“⁵⁵

Mnogi znanstvenici navode neplodnost pojedinaca, želju za majčinstvom neudane žene ili želju za potomstvom homoseksualnih parova kao izliku za kloniranje čovjeka. Uz te razloge, izdvojen je i razlog nadomjeska tragično izgubljenog člana obitelji, poput djeteta, sestre, brata ili bliskog rođaka. Glavno pitanje koje se tu postavlja glasi: treba li se čovjek uopće umjetno stvarati ili ga treba pustiti da nastane onakvim kakvim je trebao biti? Bez obzira na sve, dovodi se do zaključka da ljudi dolaze na razne ideje, primjerice, poput dizajniranja „savršenog djeteta“, pored toliko napuštene djece koja čekaju obitelj da budu zbrinuta.⁵⁶ „Ljudi su zgroženi mnogim aspektima kloniranja ljudi. Pojedinci također odbijaju pomisao na masovnu proizvodnju ljudskih bića, s velikim brojem klonova koji izgledaju isto, s kompromitiranim individualitetom; ideju o blizancima *otac – sin* ili *majka – kći*, bizarne izgleda da žena rodi i odgaja genetsku kopiju same sebe, svog supruga ili čak preminulog oca ili majke, zatim grotesknost zamišljanja djeteta kao točne zamjene za drugo koje je umrlo; utilitarno stvaranje embrijskih genetskih duplikata sebe, koji bi bili zamrznuti ili stvoreni po potrebi, u slučaju potrebe za homolognim tkivima ili organima za transplantaciju; narcizam onih koji bi klonirali sebe i arogancija drugih koji misle da znaju tko zaslužuje biti kloniran ili koji genotip bi svako buduće dijete trebalo s oduševljenjem primiti, Frankensteinovska oholost da se stvori ljudski

⁵⁵ Leon R. Kass, James Q. Wilson, *The Ethics of Human Cloning*, The AEI Press, Washington DC 1998., str. 15–16.

⁵⁶ Ljiljana Zergollern-Čupak, *Bioetika i biomedicina*, Pergamena, Zagreb 2006, str 122.

život i sve više kontrolira njegova sudbina. Gotovo nitko ne smatra uvjerljivima bilo koje od predloženih razloga za kloniranje ljudi – svi predviđaju njegove moguće zloupotrebe i zlostavljanja“. Štoviše, mnogi se ljudi osjećaju potlačeno zbog osjećaja da vjerojatno ništa ne možemo učiniti da spriječimo njegovo ostvarenje. To čini tu perspektivu još odbojnijom.⁵⁷ Utoliko izdvajamo četiri glavna argumenta protiv kloniranja: 1) Povreda ljudskog dostojanstva i identiteta, jer kloniranje može ugroziti jedinstvenost i autonomiju pojedinca; 2) Instrumentalizacija ljudskog života, jer kloniranje bi moglo tretirati ljude kao sredstva za postizanje ciljeva, bilo da se radi o proizvodnji donora organa ili iz drugih sličnih razloga; 3) Zdravstveni rizici i nesigurnost, jer kloniranje na sadašnjem tehnološkom nivou, nosi sa sobom ozbiljne rizike po zdravlje kloniranih organizama; 4) „Igranje Boga“, jer zagovornici ovog prigovora smatraju da kloniranje predstavlja neprimjereno miješanje u prirodni proces stvaranja života.⁵⁸

4.2. Ciljevi i mogućnosti u genetskom inženjeringu

Genetski inženjering (eng. *genetic engineering*) nosi još naziv i genetsko modificiranje. Na samom početku, genetski inženjering odnosio se upravo na razne tehnike modificiranja i/ili manipulacije organizama kroz procese poput humane/životinjske reprodukcije i nasljeđivanja. Genetski inženjering u pogledu životinja i biljaka bio je prije samo petnaest godina ograničen iznimno na laboratorije, dok se genetski inženjering ljudi i čovjeka kao pojedinca smatrao mogućim tek u nekoj dalekoj budućnosti, a nanotehnologija i napredna robotika mogle su biti viđene samo na policama odjeljka znanstvene fantastike.⁵⁹

⁵⁷ Leon R. Kass, James Q. Wilson, *The Ethics of Human Cloning*, 17–18.

⁵⁸ Ovi argumenti nalaze se kod mnogih autora te će se na ovom mjestu izdvojiti samo oni čija djela će se koristiti i u drugim poglavljima ovog rada: Leon Kass, *The Wisdom of Repugnance*, The New Republic, Washington DC 1997.; Michael Sandel, *The Case Against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Belknap Press, Cambridge 2007.; Jürgen Habermas, *The Future of Human Nature*, Polity Press, Cambridge 2003.

⁵⁹ Bill McKibben, *Dosta. Genetički inženjering i kraj ljudske prirode*, Planetopija, Zagreb 2006., str. 9.

Prenatalni probir veoma je važna stavka genetskog inženjeringa. Prenatalni probir za određene genetičke abnormalnosti poput npr. Downovog sindroma,⁶⁰ koji može uzrokovati teške poremećaje, široko je podržan, ali postoji zabrinutost da bi se probir mogao koristiti i za odabir estetski poželjnih osobina poput fizičkog izgleda i drugih stavki koje su potpuno nevezane uz zdravstveno stanje.⁶¹

Napredak u genetskom inženjeringu i sve veće promjene u području medicine daju nam pravo da stopiramo nekritičke primjene ovih dostignuća dok nisu otišle suviše daleko. Sve više se priča i razgovara o kloniranim/dizajniranim ljudima. Postoji dosta etičkih pitanja i rasprava kod genetskog inženjeringa, no ovdje su izdvojene etičke kontroverze po pitanju dizajniranja beba (eng. *designer babies*), i razne kontroverze u vezi s pokusima i istraživanjima nad ljudskim embrijima. Genetskim inženjeringom stvorene su neograničene mogućnosti tzv. ponovnog dizajniranja, poboljšanja, kao i preinačavanja organa i organizama po želji i volji bilo koga.⁶²

Početak 21. stoljeća, genetski inženjering se bavi isključivo uređivanjem gena, a to uređivanje gena temelji se na tzv. CRISPR-Cas9 tehnologiji,⁶³ koju su otkrile američka biokemičarka Jennifer Doudna i francuska istraživačica na području genetike i mikrobiologije Emmanuelle Charpentier. Uređivanje gena pomoću tehnologije CRISPR-Cas9 uključuje uređivanje štetne sekvence DNK gena. Ovo je svakako još uvijek u eksperimentalnoj fazi, ali je već učinjeno na nekoliko ljudskih embrija: uređivanje CRISPR-Cas9 gena je novija, učinkovitija tehnika uređivanja mutirane DNK sekvence gena. Ova tehnika još uvijek je u eksperimentalnoj fazi, no isprobana je na nekoliko ljudskih embrija: „Uređivanje gena posebno bi pomoglo ljudima s bolestima poput cistične fibroze koje su uzrokovane jednim abnormalnim genom. Uređivanje gena može biti manje korisno za poremećaje koje uzrokuju mnogi različiti geni. Budućnost mogu biti i genetske promjene koje poboljšavaju zdravlje ljudi, čineći ih pametnijima,

⁶⁰ Downov sindrom je genetsko stanje za koje ne postoji lijek, u kojem se osoba rađa s viškom kromosoma, kromosomski je poremećaj koji sprječava normalan tjelesni i mentalni razvoj te predstavlja jedan od najčešćih genskih poremećaja kod ljudi.

⁶¹ David N. Finegold, „Etičke polemike u genetici,“ *Hrvatska elektronička medicinska edukacija (HeMED)* (2004–2012). Dostupno na: <https://www.hemed.hr/Default.aspx?sid=13838> (pristup:04.07.2024.)

⁶² Ante Čović, *Izazovi bioetike*, Hrvatsko filozofsko društvo, Pergamena, Zagreb 2000. str. 277.

⁶³ CRISPR–Cas9 je posebna vrsta tehnologije koja omogućuje genetičarima i drugim zdravstvenim istraživačima za uređivanje dijelova genoma uklanjanjem, dodavanjem ili mijenjanjem dijelova sekvence DNK.

snažnijima ili im omogućujući da duže žive. Etičke brige oko uređivanja gena odnose se na mogućnost velikih pogrešaka koje bi mogle biti za pojedinca opasne i teško ispravljive.“⁶⁴

Glavni etički problemi odnose se na uvođenje promjena koje je napravio čovjek u zametnoj liniji pojedinca, a time i potencijalno u cijeloj populaciji, jer se promjene prenose na buduće generacije.⁶⁵

CRISPR-Cas9 predstavlja revolucionarnu tehnologiju koja se koristi u svrhu uređivanja genoma, te je zbog toga uspjela privući ogromnu pažnju većine znanstvenika raznih područja zbog svojih izvanrednih sposobnosti. CRISPR-Cas9 tehnologija može omogućiti brzo i precizno rješavanje i/ili izmjene problema u DNK u usporedbi s ranijim tehnologijama genetičkog inženjerstva. Primjena CRISPR-Cas9 poprilično je raširena, od medicine pa čak i do poljoprivrede. Ta tehnologija se zapravo najviše fokusira na istraživanje genetskih bolesti i razvoj novih terapija. Važno je napomenuti da je tehnologija CRISPR-Cas9 jedno od najvažnijih otkrića 21. stoljeća, te je ona kao takva široko prihvaćena i u znanstvenim zajednicama, ali isto tako i u nekim srodnim industrijama. Ističe se da je brzi porast CRISPR-Cas9 tehnologije doveo do novih bioetičkih, društvenih, ali i pravnih problema u medicini.⁶⁶

Ljudska genetska modifikacija svakako nije nova tema u središtu raznih etičkih rasprava. Nameću se razna pitanja i rasprave poput : „Je li genetski inženjering uopće etičan? Da li je uopće etično promijeniti genetički materijal bilo kojeg živog organizma? Je li dobit genetičkog inženjeringa zapravo veća od rizika istog? Treba li genetski inženjering biti strogo reguliran zakonom ili biti reguliran na druge načine?“ Etička strana, kao i tehnologija, trebale bi se razvijati istodobno, te također imati na umu želje i, naravno, potrebe za dostignućima.⁶⁷

⁶⁴ David N. Finegold, članak „Etičke kontroverze u genetici“.

⁶⁵ Quasar S. Padiath, „Ethical Controversies in Genetics“, *General Principles of Medical Genetics* (2023). Dostupno na: <https://www.msmanuals.com/professional/special-subjects/general-principles-of-medical-genetics/ethical-controversies-in-genetics> (pristup: 04.07.2024.)

⁶⁶ Carolyn Brokowski, Mazhar Adli, “CRISPR Ethics: Moral Considerations for Applications of a Powerful Tool,” *Journal of Molecular Biology* 431 (2018/1), <https://doi.org/10.1016/j.jmb.2018.05.044>

⁶⁷ Darko Polšek, Krešimir Pavelić, *Društveni značaj genske tehnologije*, Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, Zagreb 1999. str. 51–52

Genetičko inženjerstvo je medicini svakako donijelo velike prednosti, poput lakšeg upoznavanja i proučavanja fiziologije i patologije samog čovjeka brzim umnažanjem, tzv. kloniranjem, zatim kloniranjem kromosoma, ljudskih gena, i time je značajno olakšalo razne eksperimente s ljudskim organizmom uz minimalno opterećenje za pojedinca, te isto tako bez bilo kakve štete za pojedinca čiji je materijal uzet u tu svrhu.⁶⁸

Činjenica koja se ističe je ta da zahvaljujući genetskom inženjeringu danas mnoge virusne, bakterijske, pa i maligne bolesti mogu se dijagnosticirati i prije pojave najranijih simptoma, što je značajan napredak u suvremenoj medicini za općeljudsko dobro.⁶⁹

Zergollern-Čupak u svom djelu *Bioetika i biomedicina* smatra da se, u interesu čovjeka i cijele biosfere, treba nastaviti „koristiti s krajnjom objektivnošću vrijednosti koje genetičko inženjerstvo donosi medicini,“ te potom citira Nobelovca Josepha Rotblata iz 1995.: „Moj strah odnosi se na napretke u znanostima, koji mogu i na drugi način dovesti do masovnog uništenja, možda čak i većeg nego onoga s nuklearnim oružjem. Genetičko inženjerstvo je baš pogodno područje, upravo radi svog snažnog, zastrašujućeg brzog razvoja u zadnjim desetljećima.“⁷⁰

Pojedinci se boje da će genetski inženjering dovesti do eugenike. Naveden je primjer autizma, te se spominje da je plan eliminirati autizam eliminacijom autističnih osoba. Ne postoji *in utero* test za autizam kao što postoji za Downov sindrom. Prenatalno probiranje, zajedno s pobačajem na zahtjev, učinilo je ljude s Downovim sindromom ugroženom populacijom.

Gledajući s obje strane, problematika u vezi s genetskim inženjeringom doista postavlja pitanja na koja treba odgovoriti. Kao i sva velika znanstvena dostignuća, vjerojatno ima neke negativne učinke, te se samim time moraju poduzeti koraci da se ti ishodi poboljšaju. Na primjer, također treba poduzeti mjere koje bi osigurale da dobrobiti genetskog inženjeringa budu donekle dostupne i siromašnima.⁷¹

⁶⁸ Ljiljana Zergollern – Čupak, *Bioetika i biomedicina*, Pergamena, Zagreb 2006, str 84.

⁶⁹ Ibid., str. 89.

⁷⁰ Ibid., str. 94.

⁷¹ „Arguing For and Against Genetic Engineering“, *The Stanford Review*, 6. lipnja 2007. Dostupno na: <https://stanfordreview.org/arguing-and-against-genetic-engineering/> (pristup: 07.09.2024.)

4.2.1. Etičke dileme u dizajniranju beba (designer babies)

Pojam *dizajnirana beba* uglavnom se odnosi na genetsku modifikaciju embrija u svrhu poboljšanja i čak odabira idealnih osobina za buduće dijete. Mnoge etičke dileme tiču se upravo dizajniranja beba, poput zdravstvenih rizika pojedinca, društvene nejednakosti te umanjivanja inherentnosti samog ljudskog bića.

Dizajnirana beba, osim što može imati idealne osobine, može biti i „beba spasiteljica“. No, što zapravo znači beba spasiteljica? Takve bebe su genetski usklađene i stvorene putem *in vitro* oplodnje (eng. *in vitro fertilisation*, IVF),⁷² u skladu s nečim što se zove *predimplantacijska genetska dijagnoza* koja djeluje poput donora za bolesnog brata ili sestru: „Beba spasiteljica/dizajnirana beba (eng. *savior sibling*) rađala bi se s velikom misijom spašavanja svog bolesnog brata ili sestre koju bi unaprijed odredili vlastiti roditelji i liječnici. Na primjer, dječjem donoru koštana srž bila bi uklonjena dok su on ili ona vrlo mladi u korist bolesnog brata ili sestre. Javi li se potreba, dijete spasitelj bilo bi zamoljeno da donira i neki organ, recimo bubreg. Govorimo o bebama koje bi se koristile kao banke organa jer savršeno odgovaraju bolesnom djetetu. Njih bi vlastiti roditelji prisilili na doniranje protiv njihove volje kroz život, stoga bi se djeca koristila kao roba. Prvi *brat spasitelj* na svijetu bio je Adam Nash rođen 29. kolovoza 2000. godine u SAD-u kako bi spasio svoju sestru koja je bolovala od Fanconijeve anemije.⁷³

Zatim, prva *sestra spasiteljica* Indije bila je Kavya Solanki, rođena u listopadu 2018. godine, kako bi spasila svog brata koji je bolovao od *talasemije major*.⁷⁴ Tu je i *My Sister's Keeper*, knjiga američke spisateljice Jodi Picoult, po kojoj je snimljen i film, koja opisuje život brata i

⁷² *In vitro* oplodnja ili medicinski potpomognuta oplodnja je postupak je kojim su jajne stanice oplodjene spermijima izvan maternice.

⁷³ Fanconijeva anemija (FA) je rijetka, autosomno recesivna, genetska bolest koja rezultira oslabljenim odgovorom na oštećenje DNK. Među oboljelima, većina razvije rak , najčešće akutnu mijelogenu leukemiju (AML), MDS i tumore jetre. 90% razvije aplastičnu anemiju (nemogućnost proizvodnje krvnih stanica) do 40. godine.

⁷⁴ Talasemija major ometa rast i razvoj, te dovodi do slabljenja imunosti i pothranjenosti organizma.

sestre spasiteljice koja se rađa za svoju sestru koja boluje od teške bolesti. Ispričane su okolnosti majke, oca, bolesnog djeteta, djeteta donatora i brata.

Također valja razmotriti i brojne etičke implikacije razgranatosti tehnika uređivanja gena u takvim slučajevima. Budući roditelji imaju više razloga za rađanje djeteta ili drugog djeteta – to može biti radi obiteljskog sklada, zaštite prvorodjenih, proizvodnje djeteta sa željenim kvalitetama ili čak samo kako bi pravili društvo prvorodencu. Djeca se radije koriste kao roba, te se uzroci prokreacije mogu rješavati korištenjem prava na reproduktivnu autonomiju i načela neškodljivosti.⁷⁵

Bez obzira na to što dizajniranje beba u genetičkom inženjeringu ima svoje prednosti, takvi postupci s druge strane svakako stvaraju velike etičke nedoumice. Možemo govoriti o produbljenju nejednakosti među ljudima, gdje se stavlja naglasak na stvaranje klase takoreći *genetski poboljšanih pojedinaca*, s vrlo uočljivim i isto tako značajnim prednostima naspram onih koji si to nisu mogli priuštiti. Također se time još više ističu razlike između bogatih i siromašnih, obezvređivanje osoba s invaliditetom ili čak onih koji ne posjeduju željene osobine po pitanju fizičkog izgleda.⁷⁶

S druge strane, kod tzv. beba spasiteljica, koje se rađaju u svrhu pomoći najbližem koji, recimo, boluje od teške bolesti, postoji problem koji je sasvim logičan iz perspektive bebe spasiteljice, u slučaju kada dosegne uzrast gdje odluči da ne želi nastaviti biti donor bližnjemu: „Etički kritičari tvrde da ova praksa itekako zloupotrebljava tu djecu na dva načina. Prvo i najvažnije, imajući ih iz instrumentalnih razloga, a ne radi njih samih, i drugo, vrednujući ih isključivo kao sredstvo za liječenje njihovog bolesnog brata i sestre, potencijalno kršeći etička načela poput dobročinstva i neškodljivosti. Pobornici, s druge strane, smatraju da motive roditelja ne treba osuđivati, a ključno je pitanje kako se prema braći i sestrama spasiteljima postupa nakon rođenja. Oni tvrde da se Kantovsko načelo koje zabranjuje korištenje pojedinaca isključivo kao sredstava za postizanje cilja ne primjenjuje ako se brat ili sestra spasitelj također tretira kao cilj

⁷⁵ Kavitha. P. T, Vina Vaswani, Roshan Shetty, Vijaya Hegde, „The Ethical Dilemmas of Designer Babies“, *International Journal of Research Publication and Reviews* 4 (2003/5), str. 1857–1863.

⁷⁶ „Designer Babies & Ethics of Human Genetic Engineering“, *MirageNews*. Dostupno na:

<https://www.miragenews.com/designer-babies-ethics-of-human-genetic-992678/> (pristup: 05.07.2024.)

sam po sebi. Spremnost roditelja da se potrude kako bi začeli takvo dijete može ukazivati na njihovu posvećenost dobrobiti sve njihove djece“.⁷⁷

Autor i teolog Ronald Michael Green sa Sveučilišta Harvard u svom djelu *Babies by Design* navodi četiri kategorije prigovora koji se odnose na genetski inženjering u svrhu namjernog poboljšanja djeteta. Prvi prigovor je taj da može zamijeniti prirodnu roditeljsku ljubav kritičkom procjenom djeteta, navodeći roditelje da procijene koliko dobro njihovo dizajnirano dijete ispunjava njihova očekivanja. Još jedna zabrinutost je da bi genetske intervencije mogle umanjiti djetetov osjećaj slobode i samopoštovanja, jer se njihova postignuća mogu vidjeti kao unaprijed određena od strane roditelja, a ne njih samih. Uz to, postoji zabrinutost da bi takve intervencije mogle ograničiti djetetove životne izbore i oblikovati njihovu prirodu na temelju roditeljskih preferencija. Konačno, postoji zabrinutost da bi genetski odabir mogao iskriviti naše moralne vrijednosti davanjem prioriteta određenim osobinama nad pojedincem kao cjelinom.⁷⁸

Drugi značajan etički problem koji okružuje ljudski genetski inženjering je pitanje informiranog pristanka. Uzet ćemo da su pojedinci, koji se genetski modificiraju, embriji ili čak spermiji i jajne stanice, te oni ne mogu dati pristanak za postupke. Ovo postavlja pitanja o pravu roditelja da donose odluke koje potencijalno mogu promijeniti život u ime svoje buduće djece, osobito kada su u pitanju nemedicinska poboljšanja. Propisi također igraju ključnu ulogu u etičkoj raspravi oko genetskog inženjeringa. Različite zemlje imaju različite razine regulacije, pri čemu neke dopuštaju liberalniju upotrebu tehnologije, dok su druge nametnule stroge zabrane uređivanja zametne linije. Uspostavljanje ravnoteže između poticanja inovacija i zaštite ljudskih prava izazov je s kojim se vlade i međunarodne organizacije moraju suočiti kako se tehnologija nastavlja razvijati.⁷⁹

Naposljetku, što se tiče etičkih i praktičnih rasprava o samom korištenju metoda uređivanja DNK tehnologijom CRISPR-Cas9 za promjenu ljudskih embrija, postale su manje hipotetske.

⁷⁷ Chee Ying Kuek, Sharon Kaur Singh, Pek San Tay, „Conception of Saviour Siblings: Ethical Perceptions of Selected Stakeholders in Malaysia“, *Asian Bioethics Review* 13 (2021/2)., str. 167–178.

⁷⁸ Ronald Michael Green, *Babies by design. The ethics of genetic choice*, Yale University Press, New York 2007., 109–111.

⁷⁹ Mirage News, „Designer Babies & Ethics of Human Genetic Engineering“.

4.2.2. Etika znanstvenih istraživanja na ljudskim embrijima

Unazad nekoliko godina sve se češće raspravlja o etičnosti ispitivanja i istraživanja humanih embrijskih stanica. Za početak svakako bi trebalo istaknuti da postoji razlika u pokusima koji se vrše u svrhu istraživanja koja bi mogla odvesti prema uspješnom liječenju zasad smrtonosnih bolesti, od onih koji rade pokuse na ljudskim embrijima u svrhu, recimo, kloniranja embrijskih stanica. Potencijalna prednost kod znanstvenih istraživanja na ljudskim embrijima je bolje razumijevanje biologije. Ovdje se odmah treba postaviti glavno pitanje koje glasi: hoće li se upotreba ljudskih embrijskih matičnih stanica u budućnosti koristiti isključivo u svrhu poboljšanja ljudskog zdravlja? Također se postavljaju i pitanja uže struke, kao što je bioetika, gdje se u najširem smislu smatra kako je ove prakse vrlo teško opravdati iz pozicije filozofije morala. Trenutna biomedicinska tehnologija i vodeće genetičko inženjerstvo u mnogim državama svakako zabranjuju istraživanja nad ljudskim embrijskim matičnim stanicama: „Poistovjećujući pokus kloniranja embrionalnih matičnih stanica (EMS), koji bi vodili do terapijskog učinka, s pokusima stvaranja kloniranja čitavog čovjeka, odluke o moratoriju za pokuse sa stanicama embrija, koje već postoje u mnogim znanstveno naprednim zemljama, potvrda su u oprezu ili strahu mnogih koji vide i moguće rizike s neugodnim posljedicama pokusa pri njihovoj praktičnoj primjeni.“⁸⁰

Iz etičke pozicije koja u obzir uzima moguće štetne posljedice, skepsa je opravdana te iziskuje regulaciju na pravnom, ali i moralnom planu. Kao polazišna točka može se izdvojiti najproblematičniji aspekt, kao što je u ovom slučaju izbjegavanje zloupotrebe u radu s embrijskim stanicama. To bi za posljedicu imalo dokidanje mogućnosti izmjene karakteristika budućeg čovjeka koje ne utječu negativno samo na njega zbog želje roditelja, npr. boja očiju ili kose.

Etika je istaknuta i važna komponenta u polju medicine, te je jedno od glavnih etičkih pitanja upravo određivanje ljudske prirode. Može se raspravljati o tome da bi svako genetsko uplitanje koje bi moglo promijeniti ljudsku prirodu trebalo moralno zabraniti budući da mijenja samu bit

⁸⁰ Ljiljana Zergollern-Čupak, *Bioetika i biomedicina*, str. 96.

ljudske prirode. Ljudska genetska modifikacija nije novost u središtu pozornosti etičke rasprave; kao i kod drugih aspekata znanosti, mora postojati ravnoteža između koristi i rizika. Nove tehnike uređivanja ljudskih gena nisu usavršene i kao takve moraju se pažljivo analizirati. Postavlja se etičko pitanje: kako prepoznati njihovu učinkovitost ako nisu u glavnoj praksi? Da bi se odgovorilo na ovo pitanje, terapijska legitimnost mora biti identificirana počevši od pojedinačnih slučajeva. Informirani pristanak i samoodređeni pristanak pacijenta često su ključni za legitimizaciju protokola liječenja. Međutim, ako se koriste na embriju, tada se paradigma pomiče s terapijske legitimnosti na terapijsku korist. Ključno je razlikovati preventivne od terapijskih mjera jer to može pogrešno prikazati pravu primjenu plana upravljanja.⁸¹

Vrijedno je spomenuti i korištenje tehnologije CRISPR-Cas9 u istraživanjima koja uključuju ljudske embrije. Važno je napomenuti da izravna genska terapija tkiva ili cijelog organizma možda neće biti izvediva u bliskoj budućnosti zbog izazova u učinkovitom uvođenju komponenti CRISPR-Cas9 u sve ili značajan broj stanica unutar netaknutog tkiva. Također je vrijedno razmotriti veću vrijednost nasljednih bolesti, s više od 10.000 poznatih stanja, uključujući više od 3.000 uzrokovanih točkastim mutacijama koje bi se potencijalno mogle riješiti uređivanjem genoma. Potencijal za mijenjanje genoma embrionalnih stanica radi popravljivanja ili sprječavanja genetskih bolesti obećavajući je put istraživanja, pri čemu se nastale promjene prenose na buduće generacije. Važno je razmotriti šire implikacije ovih genetskih modifikacija, budući da imaju potencijal utjecati na širu ljudsku populaciju tijekom vremena.⁸²

Kritika CRISPR-Cas9 tehnologije iz perspektive etike u mnogočemu se poklapa s argumentima koje smo iznijeli na primjeru kloniranja. Uz moguće povrede ljudskih prava i autonomije te problem „Igranja Boga“ valja izdvojiti tri područja koja možemo nazvati specifično problematičnima za genetski inženjering: 1) Nepredvidive posljedice, jer je jedan od najvažnijih argumenata protiv CRISPR-a mogućnost nepredvidivih i dugoročnih genetskih posljedica, kao

⁸¹ Andrew M. Joseph, Monica Karas, Yaseen Ramadan, Ernesto Joubbran, Robin J. Jacobs, „Ethical Perspectives of Therapeutic Human Genome Editing From Multiple and Diverse Viewpoints: A Scoping Review“, *Cureus 4* (2022/11)., Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9793437/> (pristup: 12.07.2024.)

⁸² Marko Močibob, „Što je CRISPR-Cas9 sustav za prepravljivanje genoma o kojem raspravlja cijeli znanstveni svijet“, *Ideje.hr*, 11. kolovoza 2017. Dostupno na: <https://ideje.hr/sto-crispr-cas9-sustav-prepravljivanje-genoma-kojem-raspravljaja-cijeli-znanstveni-svijet/> (pristup: 12.07.2024.)

i spontane mutacije; 2) Društvena nejednakost, jer bi mogla dovesti do stvaranja „genetske elite“ i povećanja društvene nejednakosti između onih koji si mogu priuštiti te tehnologije i onih koji ne mogu; 3) Upotreba u neetičke svrhe (u širem smislu), jer postoji opravdana sumnja u mogućnost zlouporabe ove tehnologije u vojne svrhe poput stvaranja biološkog oružja.⁸³

⁸³ Ovi argumenti izdvojeni su na temelju stavova koje pronalazimo u djelima Kassa i Sandela. Leon Kass, *The Wisdom of Repugnance*, The New Republic, Washington DC 1997.; Michael Sandel, *The Case Against Perfection. Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Belknap Press, Cambridge 2007.

5. Genetika i eugenika – izazovi 21. stoljeća

Što se tiče etičkih rasprava u humanoj medicini danas, svakako se treba osvrnuti i na eugeniku. Sam pojam eugenika (eng. *eugenics*, grč. εὐγενής: plemenita podrijetla) ima veliko povijesno značenje, ali doslovno značenje bilo bi – dobro rođenje, što zapravo sugerira prikladan cilj za sve buduće roditelje, no njegove povijesne konotacije povezuju ga s užasnom politikom, uključujući prisilne sterilizacije, selektivne programe uzgoja npr. u Sjevernoj Americi i Aziji te isto tako zastrašujuće koncentracijske logore i masovna istrebljenja u nekad nacističkoj Njemačkoj. Treba se vratiti skroz u 19. stoljeće, točnije u 1883. godinu kada započinje tzv. teorijska podloga eugeničke prakse. Ipak, intuitivno postoji moralna obveza promicati pozitivnu eugeniku – imati, u najdoslovnijem smislu, eugeničke ciljeve, gdje bi se roditelje poticalo da svojoj djeci osiguraju najbolje okruženje, npr. recimo da tu spada dobra prehrana, obrazovanje, zdravstvena njega ili obiteljska situacija puna ljubavi.

Eugenika na obiteljskoj razini uključuje genetsko savjetovanje s ciljem omogućavanja roditeljima da, uz pomoć suvremenih genetskih tehnika i dijagnostičkih alata, dobiju genetski zdravo dijete. Etički izazovi počinju kada liječnik donosi odluku o postupcima ili suzdržavanju od njih, uzimajući u obzir potrebe, namjere i stavove, primjerice trudnice ili njezine obitelji, ili pak štiteći šire interese društva. Zloupotreba eugenike može predstavljati prijetnju ne samo pojedincima, već i cijelim narodima, pa i čovječanstvu. Time je, kako i etička, tako i medicinsko pravna odgovornost liječnika i znanstvenika u domeni tzv. pozitivne eugenike značajna.⁸⁴

Eugeničari su zapravo imali dvojake ciljeve kojima su poticali ljude s različitim poželjnim osobinama, recimo sa zdravljem, inteligencijom i karakterom, da se zajedno razmnožavaju kako bi osigurali podobno potomstvo. Spomenuti pristup se nazivao „pozitivnom“ eugenikom – vrsta eugenike koja je težila prokreaciji i multipliciranju članova društva isključivo s poželjnim osobinama. S druge strane, „negativna“ eugenika usmjerena je na smanjenje učestalosti određenih bolesti i nedostataka obeshrabrivanjem ili sprječavanjem reprodukcije osoba s nepoželjnim osobinama, čime se ujedno postiže eliminacija nepodobnih odlika i članova iz društva. Značajan dio eugeničke ideologije bio je redukcionističke prirode, pri čemu su mnogi eugeničari pretpostavljali da su društveni uvjeti i uvjeti ponašanja, kao što su recimo siromaštvo

⁸⁴ Milutin Nenadović, *Medicinska etika*, drugo prošireno i dopunjeno izdanje, BIGRAF, Beograd 2007., str. 419.

ili čak prostitucija, naslijeđeni kao genetske osobine, a ne kao zajedničke društvene situacije. Unatoč tome, zagovornici eugeničkih politika bili su svjesni međugre između biologije i okoliša, čak i ako nisu bili previše zabrinuti razlikovanjem različitih čimbenika koji im doprinose. Smatralo se da društveni problemi kao što su alkoholizam ili bolesti povezane s mentalnim zdravljem imaju genetsku komponentu koja može dovesti do poteškoća u preuzimanju odgovarajuće brige o djeci.⁸⁵

Charles Benedict Davenport (1866.–1944.), američki biolog i eugeničar, nastojao je zajedno s drugim genetičarima primijeniti Mendelove zakone na nasljeđivanje ljudskih osobina kako bi poboljšao kvalitetu ljudske populacije odabirom poželjnih karakteristika. Stoga je 1910. godine Davenport osnovao „Eugenics Record Office (ERO),“ koji je bio smješten u Cold Spring Harbor Laboratory na Long Islandu u New Yorku.

Tadašnji cilj eugenike bio je iznimno poboljšati prirodne, fizičke, mentalne i temperamentne kvalitete ljudske obitelji. Nažalost, taj se osjećaj očitovao u široko rasprostranjenom nastojanju da se spriječi da pojedinci koji su smatrani *nesposobnima* imaju djecu. Naime, mnogi istraživači eugenike vjerovali su da bi proučavanjem velikih ljudskih obitelji u kojima se pojavila određena nepoželjna osobina mogli pokazati genetski obrazac nasljeđivanja te osobine, a takvi bi nalazi opravdali politike usmjerene na uklanjanje povezanih gena iz populacije. Na temelju genetskog znanja dostupnog u ranim 1900-ima, ovaj pristup mijenjanja ljudskog genskog fonda činio se razumnim. Uostalom, Mendelova jasna demonstracija dominantnog i recesivnog nasljeđivanja kod biljaka, omogućila je predviđanje fenotipa među potomcima roditelja s poznatim genotipovima. Štoviše, uzgajivači su stoljećima primjenjivali parenje kako bi uspješno poboljšali svoju stoku. Mnogi istraživači eugenike su tako mislili i stoga su vjerovali da se pažljivom kontrolom ljudskih parenja mogu iskorijeniti stanja kao što su mentalne bolesti, psihijatrijske bolesti i tjelesni nedostaci. Eugenika je brzo postala pitanje javnog zdravlja koje su zagovarali ne samo znanstvenici, već i liječnici i zakonodavci. Problemi s eugeničkim istraživačkim studijama nastaju u trenutku kada je, unatoč svojoj popularnosti, pokret eugenike bio osuđen na propast od samog početka jer je većina osobina koje su proučavali eugeničari imala malo genetske osnove. Među onim karakteristikama koje su ciljano bile eliminirane iz

⁸⁵ Inmaculada de Melo-Martin, Sara Goering, „Eugenics“, *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (2022).

Dostupno na: <https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/#ShorHistEuge> (pristup: 08.07.2024.); Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb, 2007., str. 50.

ljudske populacije bile su složene i subjektivno definirane osobine, kao što su zdravstvena stanja poput epilepsije, bipolarnog poremećaja, alkoholizma i slično. Odbačena je mogućnost da čimbenici okoliša, poput lošeg stanovanja, prehrane i neadekvatnog obrazovanja, mogu utjecati na razvoj ovih osobina. U konačnici, obitelji i pojedinci smatrani su ili prikladnima ili neprikladnima na temelju eugeničkog uvjerenja da su složene ljudske osobine kontrolirane pojedinačnim genima i stoga naslijeđene u predvidljivom obrascu, baš kao i boja ovojnice Mendelovog graška. Međutim, ono što eugeničari nisu znali jest, da je Mendel također promatrao mnoge druge osobine u svojim biljkama koje se jednostavno nisu uklapale u definirane kategorije i stoga su izostavljene iz njegove poznate studije. Ti istraživači također nisu bili svjesni da većina osobina koje su ih zanimale zapravo proizlazi iz interakcija između genetskih čimbenika i čimbenika okoliša, što zbunjuje predviđanja složenih bolesti čak i danas. Dakle, eugenički pokret bio je nesvjestan stvarne prirode složenih ljudskih osobina, ali bez obzira na to, nastavio je pružati znanstvene dokaze da su nepoželjne ljudske osobine predvidljivo naslijeđene i da se protiv njih može selekcionirati obuzdavanjem reprodukcije kod „neprikladnih“ pojedinaca.⁸⁶

Također, postoji velika potreba za odvajanjem od zastarjelog, rasističkog i eugeničkog naglaska. Glavna je razlika u stupnju prisile, što znači da, dok je stara eugenika pretpostavljala državnu intervenciju, nova genetika priklanja se individualnosti osobnih izbora.⁸⁷

Američki filozof Michael Sandel u svom djelu *The Case Against Perfection* navodi da tzv. nova eugenika ne bi podijelila niti eliminirala one u slabijem položaju, nego bi ih samo ispravljala. Pritom se poziva na dobro poznata liberalna načela slobode i jednakosti: smatra se kako nije pravedno da priroda neke ljude zaobiđe i da u genskoj lutriji izvuku deblji kraj, bilo da su u pitanju tjelesni nedostaci ili inteligencija koja bi bila ispod prosjeka. Mogućnosti nove genetike vide se otprilike kao neka pobjeda nad granicama. Ako je čovjekov položaj u kozmosu i evoluciji poljuljan, nova genetika može vratiti čovjeku uzvišeno mjesto u kojem više neće biti rob slijepe evolucije, nego njezin gospodar.⁸⁸

⁸⁶ Karen Norrgard, „Human testing, the eugenics movement, and IRBs. *Nature Education 1* (2008/1)., str. 170. Dostupno na: <https://www.nature.com/scitable/topicpage/human-testing-the-eugenics-movement-and-irbs-724/> (pristup: 10.07.2024.)

⁸⁷ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb 2007., str.59.

⁸⁸ Michael Sandel, *The Case Against Perfection*, Belknap Press, Cambridge 2007., str. 98.

Iako se tvrdi kako bi nova genetika, koja je isto tako kod pojedinaca shvaćena i kao eugenika, odbacila predrasude i nepravednu raspodjelu tereta na slabije članove društva, kao i izravnu prisilu, zanemaruje se kako je i neizravna prisila pratila staru eugeniku. Ta neizravna prisila pratila bi zasigurno i novu eugeniku, jer se društvena reprodukcija kao takva ne može izmaknuti društvenoj kontroli. Misao kako bi nova eugenika bila lišena prisile ili je jako naivna misao ili je namjerno varanje i laž. Naime, između pojedinca i genetske intervencije uvijek će stajati liječnik i savjetovanje, a već i danas su informacije koje se daju roditeljima, ako je genetska slika nepovoljna, u velikoj mjeri namjerno neobjektivne.⁸⁹

Klasična eugenika je zapravo negativna. Nije bila samo agresivna i brutalna, već i poprilično nedjelotvorna. Bilo kakvi eugenički planovi mogli bi narušiti određene čimbenike poput onih bioloških, socioloških ili čak psiholoških, a svi navedeni su izvan samog ljudskog nazora. Nametanje tzv. negativne eugenike je u suprotnosti sa slobodom i dostojanstvom čovjeka i zato je neprihvatljivo u većini demokratskih društava. Međutim, nagli razvoj biotehnologije, kojemu svjedočimo i sami, mogao bi dovesti do ponovne pojave eugenike kao socijalnog projekta. Usporedba metoda klasične i nove medicinske eugenike pokazuje znatne razlike. Tako, npr. sterilizaciju osobe koja, recimo, nosi određeni patološki, dominantni ili recesivni gen, ili čak ima kasni prekid trudnoće zbog prenatalno otkrivenog bolesnog ili oštećenog ploda, društvo zajedno s pogođenim parovima općenito teško prihvaća. Ovoj raspravi pripada i uklanjanje malformiranog novorođenčeta, kao i izbor spola djeteta, što se još uvijek čini u nekim zemljama, iako većina današnjeg civiliziranog svijeta to više ne dopušta. Naprotiv, i parovi i društvo dobro prihvaćaju genetsko savjetovanje, odnosno prijenos samo nekih zametaka u maternicu nakon umjetne oplodnje i genetskog testiranja. Područje reproduktivnih prava je, možemo to slobodno reći, jedno od najkontroverznijih područja današnje medicine.⁹⁰

⁸⁹ Teo Matković, „Tri grijeha eugenike: neprihvatljive konstante prihvaćenog u: Teo Matković, Tri grijeha eugenike: neprihvatljive konstante prihvaćenog eugeničkog djelovanja“, *Socijalna ekologija*, 9 (2000/4), str. 313.

⁹⁰ „Klinička etika, slučajevi iz prakse“, *Medicinski fakultet Split*. Dostupno na: https://neuron.mefst.hr/docs/katedre/med_humanistika/Medicina/MHIV/2013_14/Slu%C4%8Dajevi-seminari-SVE%2025-12-2013.pdf (pristup: 17.07.2024)

6. Odgovornost u genetici

Pojam odgovornosti nerijetko povezujemo s pravnim područjem, no tijekom posljednjih nekoliko desetljeća odgovornost postaje jedan od ključnih etičkih pojmova. U etici, odgovornost se može definirati kao svijest o važnosti etičkog razumijevanja određenih moralnih obveza, uključujući i samosvjesnost u njihovom prihvaćanju. Osim toga, odgovornost podrazumijeva i razboritost u moralnom prosuđivanju određenih situacija te, naravno, odgovornost prema sebi i drugima prilikom donošenja moralnih odluka. Odgovornost kao pojam ne može se odrediti jednoznačno, te se, isto tako, u posljednje vrijeme često susrećemo s pojmom kolektivne, te korporativne odgovornosti.⁹¹

Nova genetika postavlja značajne izazove pred suvremene koncepcije odgovornosti u etici i bioetici, dok klinička genetika obuhvaća širok raspon etičkih pitanja unutar medicine i zdravstva. Genetičari, kao i drugi zdravstveni stručnjaci, često se suočavaju s dilemama poput istinitosti, paternalizma, povjerljivosti i racionalizacije. Iako se kontekst i specifičnosti obiteljskih etičkih pitanja mogu razlikovati među različitim medicinskim specijalnostima, temeljna etička pitanja prisutna su u svim disciplinama.

Što se tiče interesa za probleme bioetičke odgovornosti u genetici, on je zapravo nastao kao posljedica tzv. kontinuiranog sučeljavanja s implikacijama znanstvenog i tehnološkog razvoja. Upravo novi znanstveni i tehnološki razvoj nas iz dana u dan suočava s novim stvarima, poput novih mogućnosti vlastitog djelovanja, skupa s primjenom tog znanja u novim područjima. Suvremena znanost kao takva, naravno u pratnji napredne tehnološke ostvarivosti, već je davno prešla granice „isključivo služenja razumnim ljudskim potrebama, te je neupitno postala dominirajuća paradigma modernog svijeta.“⁹²

Bioetika se zapravo veoma često tumači kao novo područje etike, te se ona bavi isključivo relevantnim područjima i pitanjima u biologiji, medicini i ekologiji. Štoviše, bioetički problemi također su izravno, i isto tako egzistencijalno, upućeni na temeljnu genetičku i biološku strukturu preživljavanja ljudskog života.⁹³

⁹¹ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb 2007., str. 125–126.

⁹² Ibid., str. 165.

⁹³ Ibid., str. 160.

Medicinski, skupa s genetičkim argumentima filozofa Hansa Jonasa (1903.–1993.) zapravo se temelje na ideji ljudskog dostojanstva, kao odličnom primjeru istinskog ljudskog života. Zanimljivo je to da ideja dostojanstva prema Hansu Jonasu kategorički zabranjuje podvrgavanje drugih pojedinaca našim vlastitim interesima, čak i interesima nužnim za preživljavanje.⁹⁴

Kod odgovornosti u genetici veliku ulogu imaju i genetski savjetnici. Odnosi genetskih savjetnika s društvom uključuju interes i sudjelovanje u aktivnostima koje imaju za svrhu promicanje dobrobiti društva te pristup genetskim uslugama i zdravstvenoj skrbi. Genetski savjetnici ključni su za raspravu o odgovornosti kod genetskih testiranja. Naravno, uz informirani pristanak, koji je u ovakvim situacijama svakako neophodan, cilj savjetnika je promovirati politike kojima je u glavnom interesu spriječiti genetsku diskriminaciju i suprotstaviti se korištenju genetskih informacija na način koji bi mogao biti štetan za pojedinca. Kada javno govori o takvim stvarima, genetski savjetnik trebao bi paziti da odvoji svoje osobne izjave i mišljenja iznesene kao privatna osoba od izjava iznesenih u ime svojih poslodavaca ili profesionalnih društava. Genetskim savjetnicima glavni zadatak je pružati usluge genetskog savjetovanja svojim klijentima bez obzira na klijentove sposobnosti, dob, kulturu, vjeru, etničku pripadnost, seksualnu orijentaciju i rodni identitet. Zatim bi trebali klijentima omogućiti donošenje odluka, naravno bez prisile, pružanjem svih potrebnih činjenica i pojašnjavanjem alternativa i očekivanih posljedica koje bi se mogle dogoditi u nekom slučaju. Genetski savjetnici trebali bi svakako poštovati različita uvjerenja, sklonosti, osjećaje, obiteljske odnose, seksualnu orijentaciju, vjeru i kulturne tradicije pojedinca koji je došao na genetsko savjetovanje.

U iznimnim slučajevima, poput npr. priziva savjesti genetskog savjetnika, savjetnik bi trebao uputiti klijenta zamjenskom genetskom savjetniku ili drugom kvalificiranom stručnjaku koji bi mu mogao pomoći. Važno je dodati da genetski savjetnik mora održavati privatnost i sigurnost povjerljivih podataka klijenata, kao i zdravstvenih podataka po kojima se klijent može identificirati. Savjetnik treba izbjegavati iskorištavanje svojih klijenata za profesionalnu, institucionalnu ili čak osobnu prednost, profit ili interes.⁹⁵

⁹⁴ Ibid., str. 162.

⁹⁵ „NSGC Code of Ethics“, *National Society of Genetic Counselors* (2017). Dostupno na:

<https://www.nsgc.org/POLICY/Code-of-Ethics-Conflict-of-Interest/Code-of-Ethics> (pristup: 07.09.2024.)

Genetički izazovi privlače mnoge individualne i korporativno-društvene interese. Posebno se ističu socijalni i etički problemi kod genetskog inženjeringa. Rinčić Lerga tvrdi da „otvaranje čovjekovog ljudskog koda može izazvati jedan potpuno novi, znanstveno utemeljeni rasizam te je sasvim opravdana zabrinutost kako bi se moderna društva nosila s takvim problemima.“⁹⁶

Naposljetku, da bi određeni pojedinac bio bioetički odgovoran u genetici, on treba biti odgovoran i prema cilju, sredstvu, pojedincu, društvu, životu i, najvažnije, prema drugima i sebi.

Ovako široka koncepcija odgovornosti u genetskim istraživanjima navodi nas da se pitamo o njenom ograničavanju. Možemo se u tom pogledu osloniti na Jonasov stav da nam je lakše usvojiti negativnu sliku realiteta od one pozitivne. Jonas piše: „Spoznaja onoga *malum* nam je beskrajno lakša od spoznaje onoga *bonum*; ono je neposrednije, nametljivije, mnogo je manje razlika u mišljenju o njemu, a prije svega ono je neželjeno.“⁹⁷ Jonas ovo učenje naziva *heuristikom straha*, odnosno novo otkrivanje straha koje za posljedicu ima zaziranje od nepromišljenih alternativa i napretka. Govorimo o koncepciji odgovornosti koja polazi od *maluma*, ili potencijalno štetnog, a iziskuje od nas odricanje.

⁹⁶ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 163.

⁹⁷ Hans Jonas, *Princip odgovornosti: pokušaj jedne etike za tehnološku civilizaciju*, Veselin Masleša, Sarajevo 1990., str. 47.

7. Etička povjerenstva – razlike u stavovima

Što se tiče suradnje s društvenim i pravnim strukturama, medicina je upravo to područje koje sve više jača svoju vlastitu društvenu poziciju, te također time automatski stječe i zaštitu i legitimnost. Da bi se unaprijedio koncept odgovornosti u današnjem modernom društvu, potrebno je i moralno i zakonsko djelovanje. Rinčić Lerga za primjer navodi genetičku tehnologiju, koja ima dvostruki karakter – što bi značilo da većina postupaka genetičke tehnologije, naročito u početnoj eksperimentalnoj fazi, uključuje kako bazična, tako i primijenjena klinička istraživanja, koja svakako iziskuju standardizaciju i donošenje protokola kako istraživačkih, tako i kliničkih povjerenstava u isto vrijeme. Etička povjerenstva formirana su u svrhu prepoznavanja važnosti bioetičkih pitanja, te nastojanja pravilnog i odgovornog rješavanja istih.⁹⁸

Etički problemi u medicinskoj genetici mogu biti podijeljeni u dvije kategorije. To su problemi koji nastaju u bazičnim znanstvenim istraživanjima i problemi koji nastaju u samoj kliničkoj praksi. Recimo da istraživanje ljudskog genoma otvara značajna etička pitanja u njihovom društvenom kontekstu. Tu odmah dolaze određena pitanja poput toga tko će kontrolirati korištenje genetičkih informacija, smije li se zapravo mijenjati ljudski genom, i ako smije, koje su manipulacije kod genotipa i fenotipa etički opravdane. Suvremena otkrića u genetici svakako nailaze na brzu primjenu u kliničkoj praksi u kojoj se javljaju sporni slučajevi koji pobuđuju javni interes i predstavljaju izazov cijeloj zajednici. Prenatalne dijagnoze, razni genetski probiri, testiranja i druge mogućnosti odlučivanja o roditeljstvu donose sa sobom značajne psihološke i etičke dvojbe ne samo pred zahvaćene osobe i njihove obitelji, nego i same medicinske i društvene institucije.⁹⁹

Opće je poznato da ljudski genom sadrži vitalne informacije o ljudskoj prošlosti, sadašnjosti i budućnosti. Genetske osobine, bolesti i poremećaji mogu značajno varirati od osobe do osobe, utječući ne samo na pojedinca, već i na njihove rođake, potencijalno dovodeći do psiholoških, društvenih i pravnih problema. Promjene u genima također mogu predstavljati nepoznate rizike

⁹⁸ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 73–78.

⁹⁹ Ingeborg Barišić, „Etičke dvojbe u suvremenoj medicinskoj genetici“, *Paediatrica Croatica. Supplement 41* (1997)., str. 145–150.

za buduće generacije. Za znanstvenike, kliničare i druge stručnjake koji rade u području primijenjene genetike važno je pridržavati se etičkih načela ukorijenjenih u humanističkim vrijednostima. Ta načela obuhvaćaju poštivanje čovječnosti, individualne autonomije, jednakosti, socijalne pravde, te zaštitu privatnosti i prava. Postupci u genetici trebali bi dati prioritet pristupačnosti, sigurnosti i odgovornosti, a također uzeti u obzir dobrobit pojedinaca, okoliša i bioraznolikosti. Uređivanje gena trenutno se ne smatra etički prihvatljivim, a privatnost i pristanak pojedinaca koji se podvrgavaju mnogim genetskim postupcima moraju se poštovati. Rezultati genetskih testova trebaju biti jasno objašnjeni, a pojedinci imaju pravo odbiti informacije ili ih podijeliti s članovima obitelji. Povjerljivost genetskih podataka je ključna, i zahtijeva pismeni pristanak za bilo kakvo širenje, čak i nakon smrti pojedinca. Mogu se napraviti iznimke u slučajevima kada je obavještanje rodbine potrebno kako bi se spriječila šteta. Sve promjene ljudskog genoma trebale bi biti ograničene na preventivne ili terapijske svrhe, osiguravajući da te promjene nisu nasljedne.¹⁰⁰

Suvremena medicina, pod koju spada i genetika, a skupa s njom i novi genetički inženjering, otvorila je ogroman prostor za ozbiljna, ali i mnoga kontroverzna etička pitanja. Uz etička pitanja, tu su još i moralne dileme u medicini, te također opravdani zahtjevi za definiranje etičkih pravila i smjernica u medicinskoj i znanstvenoj praksi. Etička povjerenstva, poznata još pod nazivima poput etičke komisije, odbori i vijeća, djeluju tako da kroz argumentiranu raspravu i iznošenje prihvatljivih moralnih vrijednosti, uz etičke smjernice, donose određene zaključke. Etička povjerenstva su, nakon generiranja novog modela zaduženih tijela od pojave bioetike pa sve do danas, odigrala veliku i važnu ulogu u raznim afirmacijama u medicinskom i znanstvenom području.¹⁰¹

¹⁰⁰ „Strategija razvoja primijenjene genomike u Hrvatskoj“, Priopćenje Hrvatske akademije za znanost i umjetnost, *Hazu*, 12. srpnja, 2023. Dostupno na: <https://www.info.hazu.hr/2023/07/strategija-razvoja-primijenjene-genomike-u-hrvatskoj/> (pristup: 19.07.2024.)

¹⁰¹ Iva Rinčić Lerga, *Bioetika i odgovornost u genetici*, str. 78–79.

8. Zaključak

Genetika kao znanost sama po sebi od svoje najranije povijesti pa sve do danas izazivala je, te i dalje izaziva, velike etičke rasprave i mnoga pitanja koja i dalje većinu znanstvenika, ali i ostale populacije ostavljaju u popriličnoj nedoumici. Ovaj rad o etičkim aspektima na području medicinske i humane genetike istraživao je većinom konkretne odgovore na neka etička pitanja iz dvije navedene grane genetike. Medicinska i humana genetika imaju svakako bezbroj etičkih aspekata, ali u ovome radu bili su istaknuti oni najpoznatiji i najkontroverzniji aspekti današnjoj populaciji, i isto tako i današnjim medijima. Cilj rada bio je povezati, također i pokazati poveznice između etike, etičkih aspekata i znanosti genetike. Važno je istaknuti da su u radu isključivo izdvojene samo one najveće i najpoznatije dileme kako u medicinskoj, tako i u humanoj genetici. Na početku, nakon predstavljanja genetike i njezinih glavnih sudionika, spomenut je projekt *Humani genom*, njegove stavke, ali i glavne mane, te je naveden etički princip za prevenciju njegove zloupotrebe uz poštovanje tuđe privatnosti i autonomije. U poglavlju o prediktivnom i preventivnom genetskom testiranju i njegovim glavnim etičkim problemima, koje je sažeto u dijelu o etičkim aspektima u medicinskoj genetici, glavna je stavka zapravo poštivanje autonomije pojedinca, tj. da isti ima pravo na znanje ili čak neznanje o svom zdravstvenom stanju, ovisno o željama istog, uz mogućnost pomoći i mišljenja etičke komisije. Kod informiranog pristanka na razna genetska testiranja također se dolazi do zaključka da treba poštivati autonomiju i odluku pojedinca nakon konzultacija o tome što može očekivati na invazivnom ili neinvazivnom testiranju. Nadalje, uz sve veći napredak, velike su šanse da će se većina spomenutih grana, poput genetskog inženjeringa, gdje su spomenute dizajnirane bebe u različite svrhe, bilo potrebne ili nepotrebne, i kloniranja ljudi, dovesti do toga da će se svakodnevno upotrebljavati u medicinske, ali isto tako i u nemedicinske svrhe. Po pitanju humane i medicinske genetike, može se sa sigurnošću potvrditi da su etički problemi svakim danom sve brojniji. Područje genetike svakako ističe potrebu za pojedinim etičkim okvirima koji uzimaju u obzir nova tehnološka dostignuća u tom području, te isto tako i njihov utjecaj na cjelokupno društvo. Dok se brojna istraživanja, ali i praksa u medicinskoj i humanoj genetici iz dana u dan sve više mijenjaju, također se mijenjaju i stavovi pojedinaca, što je naravno i očekivano, u smislu da ljudi strahuju od nečega novog i nepoznatog. Sveobuhvatni cilj zapravo je bio ilustrirati bitnu vezu između etike i genetike, posebno baveći se glavnim etičkim dilemama prisutnim u oba polja. Kako genetska tehnologija kakva je danas poznata vrlo brzo napreduje, vjerojatno je da će prakse koje spadaju u medicinsku i humanu genetiku postati sve prisutnije u medicinskim, pa čak i u nemedicinskim okruženjima. Etički izazovi

unutar genetike postaju sve složeniji i višestruki, kao i pitanje odgovornosti u genetici. Kako se sve više razvijaju istraživanja i primjene u medicinskoj i humanoj genetici, tako se moraju razvijati i individualni stavovi prema ovim dostignućima, jer kako je već navedeno, strah od nepoznatog nastavlja oblikovati javnu percepciju.

9. Literatura

„Arguing For and Against Genetic Engineering“, *The Stanford Review*, 6. lipnja 2007.

Dostupno na: <https://stanfordreview.org/arguing-and-against-genetic-engineering/> (pristup: 07.09.2024.)

Barišić, Ingeborg, „Etičke dvojbe u suvremenoj medicinskoj genetici“, *Paediatrica Croatica. Supplement 41* (1997)., str. 145–150.

Beauchamp, Tom L. i Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 2012.

Bester, Johan C.; Sabatello, Maya; van Karnebeek, Clara D.M. i Lantos, John D., „Ethics Rounds: Please test my child for a cancer gene. But don't tell her“, *Pediatrics 141* (2018/4)., str. 3. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5882554/#Abs1title> (pristup: 06.07.2024.)

Brokowski, Carolyn; Adli, Mazhar, “CRISPR Ethics: Moral Considerations for Applications of a Powerful Tool“, *Journal of Molecular Biology 431* (2018/1), <https://doi.org/10.1016/j.jmb.2018.05.044>

Čović, Ante, *Izazovi bioetike*, Hrvatsko filozofsko društvo, Pergamena, Zagreb, 2000.

de Melo-Martin, Inmaculada; Goering, Sara, „Eugenics“, *Stanford Encyclopedia of Philosophy* (2022). Dostupno na: <https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/#ShorHistEuge> (pristup: 08.07.2024.)

„Designer Babies & Ethics of Human Genetic Engineering“, *MirageNews*. Dostupno na: <https://www.miragenews.com/designer-babies-ethics-of-human-genetic-992678/> (pristup: 05.07.2024.)

Finegold, David N., „Etičke polemike u genetici“, *Hrvatska elektronička medicinska edukacija (HeMED)* (2004–2012). Dostupno na: <https://www.hemed.hr/Default.aspx?sid=13838> (pristup:04.07.2024.)

„Genetic Testing and Screening“, School of Medicine, University of Missouri, Columbia 2024. Dostupno na: <https://medicine.missouri.edu/centers-institutes-labs/health-ethics/faq/genetic-testing> (pristup: 01.07.2024.)

Green, R. *Babies by Design: The Ethics of Genetic Choice*, Yale University Press, New York, 2007.

„Informed Consent for Genetic Testing“ https://www.mayocliniclabs.com/-/media/it-mmfiles/Special-Instructions/B/3/F/Informed_Consent_for_Genetic_Testing (pristup: 30.06.2024.)

Jansen, Sammie N. G.; Kamphorst, Bart A.; Mulder, Bob C.; van Kamp, Irene; Boekhold, Sandra; van den Hazel, Peter; Verweij, Marcel F., „Ethics of early detection of disease risk factors: A scoping review“, *BMC Medical Ethics volume 25* (2024). Dostupno na: <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-024-01012-4> (pristup: 29.06.2024.)

Hans Jonas, *Princip odgovornosti: pokušaj jedne etike za tehnološku civilizaciju*, Veselin Masleša, Sarajevo, 1990., str. 47.

Joseph, Andrew M.; Karas, Monica; Ramadan, Yaseen; Joubran, Ernesto; Jacobs, Robin J., „Ethical Perspectives of Therapeutic Human Genome Editing From Multiple and Diverse Viewpoints: A Scoping Review“, *Cureus 4* (2022/11)., Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9793437/> (pristup: 12.07.2024.)

Kass, Leon R., and Wilson, James Q., (eds.) *The Ethics of Human Cloning*, The AEI Press, Washington, D.C., 1998.

Kavitha. P. T, Vina Vaswani, Roshan Shetty, Vijaya Hegde, „The Ethical Dilemmas of Designer Babies“, *International Journal of Research Publication and Reviews 4* (2003/5)., str. 1857–1863.

Kenny, Joanna; Burcher, Stephanie; Kohut, Kelly i Eastman, Nigel, „Ethical Issues in Genetic Testing for Inherited Cancer Predisposition Syndromes: the Potentially Conflicting Interests of Patients and Their Relatives“, u: *Current Genetic Medicine Reports* 8 (2020)., str 72–77.

Dostupno na: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40142-020-00186-8> (pristup: 25.06.2024.)

„Klinička etika, slučajevi iz prakse“, *Medicinski fakultet Split*. Dostupno na:

https://neuron.mefst.hr/docs/katedre/med_humanistika/Medicina/MHIV/2013_14/Slu%C4%8Dajevi-seminari-SVE%2025-12-2013.pdf (pristup: 17.07.2024)

Kuek, Chee Ying, Sharon Kaur, Gurmukh Singh, and Pek San Tay, „Conception of Saviour Siblings: Ethical Perceptions of Selected Stakeholders in Malaysia“, *Asian Bioethics Review* 13 (2021/2)., str. 167–178.

Lammens, Chantal R. M.; Aaronson, Neil K.; Wagner, Anja et al., „Genetic Testing in Li-Fraumeni Syndrome: Uptake and Psychosocial Consequences“, *Genetica & Celbiologie GROW - School for Oncology and Reproduction* 28 (2010/18)., str. 3008–3014.

Teo Matković, „Tri grijeha eugenike: neprihvatljive konstante prihvaćenog u: Teo Matković, Tri grijeha eugenike: neprihvatljive konstante prihvaćenog eugeničkog djelovanja“, *Socijalna ekologija*, 9 (2000/4)., str. 307–319.

McKibben, Bill, *Dosta. Genetički inženjering i kraj ljudske prirode*, Planetopija, Zagreb, 2006.

Moore, George Edward, *Principi etike*, Nolit, Beograd, 1963.

Nasrullah, Iqbal; Rana, Khalid; BiBi, Shahzadi; Muneer, Sana; BiBi, Sumaira; Naureen Anwar, Farhana, „Ethical Issues of Human Cloning“, *Journal of Medical Sciences* 40 (2020/3)., str. 104. Dostupno na:

https://journals.lww.com/joms/fulltext/2020/40030/ethical_issues_of_human_cloning.1.aspx (pristup: 04.07.2024.)

Nenadović, Milutin, *Medicinska etika*, BIGRAF, Beograd, 2007.

Norrgard, Karen, „Human testing, the eugenics movement, and IRBs. *Nature Education 1* (2008/1)., str. 170. Dostupno na: <https://www.nature.com/scitable/topicpage/human-testing-the-eugenics-movement-and-irbs-724/> (pristup: 10.07.2024.)

„NSGC Code of Ethics“, *National Society of Genetic Counselors* (2017). Dostupno na: <https://www.nsgc.org/POLICY/Code-of-Ethics-Conflict-of-Interest/Code-of-Ethics> (pristup: 07.09.2024.)

Padiath, Quasar S., „Ethical Controversies in Genetics“, *General Principles of Medical Genetics* (2023). Dostupno na: <https://www.msmanuals.com/professional/special-subjects/general-principles-of-medical-genetics/ethical-controversies-in-genetics> (pristup: 04.07.2024.)

Pilnick, Alison, *Genetics and society: an introduction*, Open University Press, Buckingham, Philadelphia, 2002.

Polšek, Darko; Pavelić, Krešimir, *Društveni značaj genske tehnologije*, Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, Zagreb, 1999.

Pray, Leslie A., „Discovery of DNA Structure and Function: Watson and Crick“, *Nature Education 1* (2008/1). Dostupno na: <https://www.nature.com/scitable/topicpage/discovery-of-dna-structure-and-function-watson-397/> (pristup: 07.07.2024.)

Rinčić Lerga, Iva, *Bioetika i odgovornost u genetici*, Pergamena, Zagreb, 2007.

Salihbegović, Ehlimana, *Medicinska praksa i etičko pitanje*, Štampa Bemust, Sarajevo, 2008.

Sandel, Michael, *The Case Against Perfection*, Belknap Press, Cambridge, 2007.

„Strategija razvoja primijenjene genomike u Hrvatskoj“, Priopćenje Hrvatske akademije za znanost i umjetnost, *Hazu*, 12. srpnja, 2023. Dostupno na: <https://www.info.hazu.hr/2023/07/strategija-razvoja-primijenjene-genomike-u-hrvatskoj/> (pristup: 19.07.2024.)

Suzuki, David, *Genethics: the ethics of engineering life*, Harvard University Press, Cambridge; Massachusetts, 1990.

Šunjić, Marin; Soldo, Ivana; Liška, Franjo; Šimić, Josip, „Informirani pristanak – pravni okvir za zaštitu prava pacijenata i sudionika istraživanja,“ *Zdravstveni glasnik* 7 (2021/1)., str. 71.
Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/file/378155> (pristup: 30.06.2024.)

Švob, Tvrtko, *Čovjek i njegova nasljednost. Uvod u humanu genetiku*, Jugoslavenska medicinska naklada, Zagreb, 1979.

Švob, Tvrtko, *Osnove opće i humane genetike*, Školska knjiga, Zagreb, 1991.

“The Discovery of the Double Helix, 1951–1953“, *National Library of Medicine*, Dostupno na: <https://profiles.nlm.nih.gov/spotlight/sc/feature/doublehelix> (pristup: 07.07.2024.)

Turnpenny, Peter D. et al, „The History and Impact of Genetics in Medicine“, *Emery's Elements of Medical Genetics and Genomics*, Dostupno na: <https://clinicalgate.com/the-history-and-impact-of-genetics-in-medicine/> (pristup: 10.07.2024.).

„What is informed consent?“, *National Library of Medicine*,
<https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/informedconsent/> (pristup: 30.06.2024.)

Yount, Lisa, *Genetika i genetičko inženjerstvo*, Biblioteka Vidici, Zagreb, 2001.

Zergollern-Čupak, Ljiljana, *Bioetika i biomedicina*, Pergamena, Zagreb, 2006.

Zergollern-Čupak, Ljiljana, *Humana genetika*, Medicinska naklada Zagreb, 1994.