

Troska czy opresja – współczesny dyskurs genetyczny w kontekście myśli transhumanistycznej

Agnieszka Żok (Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu)

Postęp medycyny bez wątplenia ma w swym założeniu troskę o człowieka. Nowe technologie zawsze budziły jednak kontrowersje i strach przed nieodpowiednim ich wykorzystaniem. Nie jest nowym stwierdzeniem, iż to nie w samej metodzie, a w sposobie jej wykorzystania tkwi ryzyko. Nowa genetyka rozbudziła w społeczeństwach ogromne nadzieje, co pozwoliło rozwinąć się nowej gałęzi przemysłu nie zawsze związanego z medycyną. Podstawowym celem genetyków medycznych jest opracowanie metod leczenia chorób dotąd nieuleczalnych, na co mogą pozwolić metody edycji DNA. Entuzjastycznie podchodzący do nowych technologii transhumaniści będą dopatrywali się w edycji DNA najwyższej troski o ludzkość oraz przybliżania jej do wyższego stadium rozwoju.

Celem artykułu jest próba dokonania analizy pojęcia troski we współczesnym dyskursie medycznym z naciskiem na zmiany, do których przyczynił się rozwój genetyki. W pierwszej części pracy postaram się przybliżyć podstawowe zagadnienia związane z rozwojem genetyki, by móc podjąć ich analizę w kontekście współczesnego funkcjonowania tej nauki, które często wymyka się diagnostycznym czy leczniczym kryteriom. Pragnę się również pochylić nad wykorzystaniem genetyki dla celów reprodukcyjnych i zastanowić się, czy modyfikacje genomu na poziomie preimplantacyjnym są wyrazem troski o człowieka i tym samym, czy powinny być dopuszczone do zastosowania terapeutycznego. Takie rozumienie leczenia byłoby zgodne z założeniami ruchu Humanity+¹.

1 Organizacja założona w 1998 r. przez Nica Bostroma i Davida Pearce'a jako World Transhumanist Association. Organizacja działa na rzecz rozwoju myśli transhumanistycznej oraz wspierania rozwoju technologii i jej racjonalnego zastosowania.

Era genetyki

Od II połowy XX w. obserwować można przyspieszony rozwój genetyki. O nowej genetyce zaczęto myśleć już ponad 50 lat temu, kiedy w 1953 r. James D. Watson i Francis Crick wyjaśnili strukturę DNA². Odkrycie kształtu podwójnej helisy spowodowało rozpoczęcie zaawansowanych badań nad ludzkim DNA. Opublikowanie 60 lat później, w 2003 r., przez dwie niezależne grupy badaczy, sekwencji genomu ludzkiego zmieniło oczekiwania wobec genetyki i medycyny³. Popularne czasopisma i dzienniki wieściły nową epokę zdrowych, nie obciążonych chorobami ludzi. James D. Watson wyraził to słowami: „Zwykliśmy myśleć, że nasze przeznaczenie było zapisane w gwiazdach. Teraz wiemy, że w dużej mierze, jest ono w naszych genach”⁴. Korzyści płynące z rozwoju medycyny opierającej się na genetyce nie pozostawiają złudzeń. Świadczy o tym np. fakt, że dzięki badaniom przesiewowym wykonywanym w trzeciej dobie życia noworodka, dzieci mające mutację w genie PAH kodującym hydroksylazę fenyloalaninową, przy zastosowaniu odpowiedniej, bardzo restrykcyjnej diety, mogą uniknąć objawów fenylketonurii⁵. W Polsce⁶ dzięki tego typu testom można zdiagnozować 27 chorób⁷. Drugie dziesięciolecie XXI wieku przyniosło ze sobą nowe techniki diagnostyczne. Możliwość odczytania informacji z genomu stała się już standardem postępowania diagnostycznego, mimo to wobec wielu chorób pozostajemy bezradni. Pojawia się możliwość leczenia na poziomie prenatalnym i preimplantacyjnym. Powoduje to jednak nowe dylematy etyczne oraz konieczność refleksji nad zadaniami bioetyki.

Genetyczna rozrywka

Od lat 90. można obserwować niesiony falą fascynacji nowo rozwijającą się gałęzią medycyny rozwój firm, które oferują badania genetyczne. Po zsekwencjonowaniu genomu ludzkiego, początkowo w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej, zaob-

2 J. D. Watson, F. H. C. Crick, *Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid*, *Nature* 171 (1953), pp. 737–738.

3 H. Pearson, *Genetics: what is a gene?*, *Nature* 441 (2006), pp. 398–401.

4 Za: J. S. Alper, J. Beckwith, *Genetic Fatalism and Social Policy. The Implications of Behavior Genetics Research*, *Yale Journal of Biology and Medicine* 6 (66) (1993), p. 511.

5 N. S. Green, S. M. Dolan, T. H. Murray, *Newborn Screening: Complexities in Universal Genetic Testing*, *The American Journal of Public Health* 96 (2006), pp. 1955–1959.

6 Liczba badań w poszczególnych krajach różni się. Zależy od możliwości finansowych kraju, zróżnicowania etnicznego oraz tendencji do występowania poszczególnych chorób w społeczeństwie, np. w krajach europejskich nie ma potrzeby badania noworodków w kierunku anemii sierpowatej.

7 Ministerstwo Zdrowia, *Wykaz programów i badań przesiewowych noworodków w Polsce na lata 2009–2014*, <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/programy-zdrowotne/wykaz-programow/program-bada-przesiewowych-noworodkow-w-polsce-na-lata-2009-2014/> [7.01.2018].

serwować można było rozwój firm działających na zasadzie „bezpośrednio do klienta” (BDK) z ominięciem systemu ochrony zdrowia. Zaczęły one proponować dość specyficzne usługi polegające na analizie pewnych fragmentów genomu ludzkiego (genotypowaniu), mające wykazać ewentualnie występujące mutacje. Jedną z pierwszych tego typu firm była, zarejestrowana jako rozrywkowa, 23andMe z Kalifornii. Wysyłając próbkę śliny, klient może dowiedzieć się zarówno czy cierpi na nietolerancję laktozy, jak i czy jest obciążony ryzykiem zachorowania na nowotwór. Firma 23andMe przekonuje, iż zbadanie DNA jest wręcz niezbędne – płacąc 99 dolarów⁸ klient może dowiedzieć się właściwie wszystkiego o sobie. Korzystając z ofert firm działających na podobnych zasadach, rodzic może na podstawie wykonanego badania zaplanować przyszłość dziecka. Przykładowo *American International Biotechnology Service* oferuje test sprawdzający predyspozycje sportowe potomków. Podobne badania można wykonać również w Polsce. Jedna z firm namawia do wykonania genetycznej analizy talentu dziecka. Wykonując badanie TALENT, klient ma zyskać wiedzę dotyczącą: predyspozycji fizycznych, psychicznych oraz intelektualnych; odpowiednich dla genomu aktywności zawodowych; zapisanych w genach talentów. Ponadto badanie ma udzielić odpowiedzi na pytania: w jaki sposób genetyka wpływa na osobowość; jak zgodnie z genotypem wzmocnić sprawność fizyczną oraz jak się skutecznie motywować i kontrolować emocje. Wszystko za jedyne 560 złotych⁹. Firmy mające w swojej ofercie takie badania zachęcają rodziców do wykonania testów obietnicą zwiększenia szans na sukces potomka poprzez inwestycje w dyscyplinę, do której dziecko ma predyspozycje genetyczne. Warto podkreślić, iż badane geny są bardzo rzadko ujawniane, a jeśli informacja się pojawia, jednym tchem wymieniane są skrótowe nazwy genów, enzymów czy receptorów odpowiedzialnych za kurczliwość mięśni i gospodarkę tlenem¹⁰. Komercyjne testy genetyczne nie mające większego zastosowania medycznego mogą zatem budzić kontrowersje etyczne. Firmy przekonują, że wykonanie badania jest wyrazem najwyższej troski rodzicielskiej i gwarancją sukcesu dziecka. Wszystko opiera się jednak na determinizmie i potocznej (w najlepszym wypadku) wiedzy klientów. Wraz z postępem biomedycyny można zaobserwować swoistą genetyzację społeczeństw¹¹, wymienione wyżej zastosowania genetyki wykraczają bowiem poza jej pierwotny cel.

8 23andMe, *Find out what your DNA says about you and your family*, www.23andme.com [10.01.2018].

9 Vitagenum, *Badanie talent*, <http://vitagenum.pl/badanie/7/Talent.html> [10.01.2018].

10 Badanie genetyczne mające na celu wykrycie ewentualnych mutacji w obrębie genów: ACTN3, ACE, HIF1A i EPOR i ich wpływu na predyspozycje sportowe u dziecka, Enel-med, *Dziecko predyspozycje sportowe – badanie genetyczne*, <https://sklep.enel.pl/badania-genetyczne-/dziecko-predyspozycje-sportowe/> [10.01.2018].

11 J. Domaradzki, *Genetyzacja społeczeństwa. Społeczne konsekwencje nowej genetyki*, *Studia Socjologiczne* 202 (2012), pp. 7–26.

Możliwości, które niesie za sobą nowe podejście do medycyny i farmakologii, mogą stwarzać ryzyko zatarcia granicy pomiędzy troską o swoje zdrowie i zdrowie najbliższych z bezwzględny obowiązkiem poznania własnych genetycznych obciążeń czy przymusem leczenia, który mogą za sobą pociągnąć. Pojawia się tutaj pytanie o prawo do niewiedzy dotyczącej własnego zdrowia. Wykonując badanie genetyczne, poszerza się możliwości działań profilaktycznych, które często są skuteczniejsze i tańsze od leczenia. Czy jednak, dla dobra wspólnego, powinny stać się one obowiązkowe? Do konieczności przeprowadzenia badań starają się przekonać klientów komercyjne firmy genotypujące. Sekwencjonowanie ludzkiego genomu przyczyniło się niewątpliwie do ogromnego sukcesu profilaktyki wielu chorób, dodatkowo bankowanie materiałów biologicznych pozwoliło lepiej poznać reguły rządzące procesami biochemicznymi zachodzącymi w ludzkim organizmie, ale może się to stać również formą swoistej trudnej do przewidzenia gry. Należy jednak pamiętać, że opisane wyżej testy nie stanowią zaplecza diagnostycznego, są komercyjnym produktem sprzedawanym na rynku. Dzięki testom klient zyskuje jedynie wiedzę dotyczącą własnego genomu, a możliwości terapeutyczne ograniczają się do profilaktyki lub leczenia objawowego.

Diagnostyka preimplantacyjna i nowe możliwości leczenia

Możliwość diagnozowania chorób na poziomie preimplantacyjnym bądź prenatalnym bez wątpienia niesie za sobą ogromne korzyści zdrowotne. Diagnostyka preimplantacyjna (PDG) pozwala na ocenę materiału genetycznego zarodków na bardzo wczesnym etapie ich powstania. Umożliwia to przyszłym rodzicom eliminację ryzyka przeniesienia chorób genetycznych na dziecko lub wykrycie choroby genetycznej powstającej przypadkowo (*de novo*)¹². Metody diagnostyki preimplantacyjnej pomogły dotychczas w zdiagnozowaniu takich chorób genetycznych jak: mukowiscydoza, beta-talasemia, niedokrwistość sierpowiata, zespół łamliwego chromosomu X, zespół Lescha-Nyhana, zespół Marfana, rodzinna polipowatość jelita grubego, wrodzony przerost nadnerczy czy dystrofia mięśniowa¹³. Dzięki badaniom możliwe jest zdiagnozowanie m.in. chorób jednogenowych, aneuploidii chromosomalnych, translokacji chromosomowych. Diagnostyka preimplantacyjna

12 H. Bartel, *Embriologia*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2004, pp. 74–48, cf. Gyncentrum, *Diagnostyka PDG*, <http://www.gyncentrum.pl/diagnostyka-i-leczenie-nieplodnosci/diagnostyka-pgd.html> [10.01.2018].

13 S. Mastenbroek, M. Twisk, F. Van Der Veen, S. Repping, *Preimplantation genetic screening: A systematic review and meta-analysis of RCTs*, Human Reproduction Update 17 (2011), pp. 454–466.

stosowana jest rutynowo m.in. w USA, Szwecji, Danii, Francji, Włoszech, Szwajcarii, Hiszpanii, Czechach i Turcji¹⁴.

Badanie zarodków przed zapłodnieniem pozwala jedynie na dokonanie wyboru i implantację tych mających największe szanse na prawidłowy rozwój, nie stanowi natomiast realnej opcji leczenia. Taka możliwość pojawiła się dopiero w 2015 r., kiedy rząd Wielkiej Brytanii zaakceptował metodę transferu mitochondriów w komórce jajowej lub w embrionie do celów terapeutycznych¹⁵. Ponieważ DNA mitochondrialne (mtDNA) dziedziczone jest tylko od matki, metoda ta stanowi jedyną szansę na urodzenie zdrowych dzieci przez kobiety obciążone chorobami mającymi swoje źródło właśnie w mutacjach mtDNA. Technika ta polega na przeniesieniu wrzeczona (ST) z komórki jajowej matki do, pozbawionej mitochondriów, komórki jajowej dawczyni¹⁶. DNA mitochondrialne nie koduje informacji, które mogłyby służyć do manipulowania cechami potomka. Inną metodą leczenia na poziomie preimplantacyjnym jest CRISPR/Cas9. Technika została zaadaptowana z naturalnie występującego systemu edycji bakteryjnego genomu. W systemie tym bakterie przechwytyują fragmenty DNA pochodzące od infekujących je wirusów, a następnie wykorzystują te fragmenty do tworzenia tzw. macierzy CRISPR. Macierze CRISPR są odpowiednikami ludzkiej pamięci immunologicznej i w czasie ponownej infekcji wirusowej pozwalają na szybkie unieczynnienie wirusowego materiału genetycznego. Podczas ponownej infekcji bakterie syntezują fragment RNA połączony z kompleksem CRISPR. Wytworzony fragment RNA+CRISPR wiąże się specyficznie z DNA wirusa i tym sposobem wyznacza miejsce dla enzymu Cas9. Rolą tego enzymu jest rozcięcie cząstki DNA wirusa w miejscu wcześniej wskazanym przez kompleks RNA+CRISPR. Rozcięcie cząstki DNA wirusa prowadzi w konsekwencji do usunięcia jego materiału genetycznego bądź zablokowania procesu namnażania. Podobnie jak w bakteriach, zmodyfikowane RNA+CRISPR są wykorzystywane do specyficznego rozpoznawania i wycinania sekwencji DNA w komórkach roślinnych i zwierzęcych. Po rozcięciu DNA w komórkach uruchamiają się mechanizmy naprawy DNA, które w konsekwencji mogą prowadzić do dodania lub usunięcia fragmentów materiału genetycznego lub wprowadzenia zmian w DNA poprzez zastąpienie pierwotnej sekwencji inną sekwencją DNA¹⁷.

14 Badania prenatalne.pl, <http://www.badaniaprenatalne.pl/pgd> [26.01.2018].

15 The Human Fertilisation and Embriology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, N. 572 (2015), <http://www.legislation.gov.uk/ukdsi/2015/9780111125816/contents> [1.04.2018].

16 A. S. Reznichenko, C. Huyser, M. S. Pepper, *Mitochondrial transfer: Implications for assisted reproductive technologies*, Applied & Translational Genomics II (2016), pp. 40–47.

17 D. M. Thurtle-Schmidt, T.-W. Lo, *Molecular biology at the cutting edge: A review on CRISPR/CAS9 gene editing for undergraduates*, Biochemistry and Molecular Biology Education January (2018), DOI: 10.1002/bmb.21108, cf. US National Library of Medicine, *What are genome editing and CRISPR-Cas9?*, <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/genomeediting> [26.01.2018].

Przeprowadzone na zwierzętach badania potwierdziły możliwość wykorzystania tej techniki do modyfikowania genomu. W 2016 r. naukowcy z Chin podjęli próbę leczenia raka płuc poprzez iniekcję komórek zawierających geny edytowane metodą CRISPR/Cas9¹⁸. Warto zaznaczyć, że system CRISPR/Cas9 jest szybszy, tańszy, bardziej dokładny i wydajniejszy niż badane wcześniej techniki edycji genomu, co może uczynić go bardziej dostępnym w praktyce klinicznej.

Transhumanistyczna teoria troski

Choć projekt Humanity+ został zainicjowany dwadzieścia lat temu przez Nica Bostroma i Davida Pearce'a, a jego korzeni możemy się doszukiwać już u francuskich poststrukturalistów¹⁹, dopiero teraz ma on realne szanse wejścia w życie. Główne idee transhumanizmu zostały zawarte w Deklaracji Transhumanistycznej opublikowanej w 1998 r.²⁰ przez Światową Organizację Transhumanistyczną. Deklaracja podkreśla entuzjazm transhumanistów wobec najnowszych technologii, pod wpływem których ludzkość ma ulec radykalnym zmianom²¹. Oczekiwane zmiany mają dotyczyć prawie każdego aspektu życia człowieka: długości życia, sprawności fizycznej, możliwości intelektualnych i wytworzenia sztucznej inteligencji. Warunkami rozwoju projektu Humanity+ muszą być jednak globalne bezpieczeństwo oraz

18 D. Cyranowski, *CRISPR gene-editing tested in a person for the first time*, Nature 539 (7630) (2016), <http://www.nature.com/news/crispr-gene-editing-tested-in-a-person-for-the-first-time-1.20988> [26.01.2018].

19 U Foucaulta, Derridy i Barthesa dostrzec można antyhumanistyczne czy wręcz nihilistyczne postawy. Jak zauważa Monika Bakke, antyhumanistą był wówczas ten, kto nie tylko kwestionował prawo do mierzenia wszystkiego ludzką miarą, ale też wątpił w możliwość poznania świata i siebie. Jacques Derrida poddając analizie znaczenie „Kresu człowieka” bazuje na ważnych dla dwudziestowiecznego antyhumanizmu teoriach Heideggerowskich oraz Nietzscheańskich. Podobnie jak w przypadku myśli posthumanistycznej, rezygnacja z antropocentryzmu, przez pryzmat którego definiowane było „zwierzę ludzkie” nie musi oznaczać pozbawienia człowieka jego jestestwa. W obydwóch przypadkach jest to śmierć/rezygnacja z pewnego konstruktów. Monika Bakke podkreśla ponadto, iż nie należy traktować antyhumanizmu oraz posthumanizmu jako teorii wyłącznie współczesnych, humanizm w każdej formie swojego istnienia ma potencjał przekraczania samego siebie. patrz: M. Bakke, *Bio-transfiguracje. Sztuka i estetyka posthumanizmu*, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM 2010, pp. 17–28, cf. M. Loba, *O śmierci podmiotu trzydzieści lat później*, [in:] *Człowiek i rzecz. O problemach reifikacji w literaturze i sztuce*, ed. S. Wysłouch, B. Kaniewska, Poznań, Poznańskie Studia Polonistyczne 1999. Cf. A. Miś, *O genezie współczesnego antyhumanizmu*, [in:] *Derridiana*, ed. B. Banasiak, Kraków, Inter Esse 1994.

20 Deklaracja została zapisana pierwotnie w 1998 r. przez następujących badaczy: Doug Baily, Anders Sandberg, Gustavo Alves, Max More, Holger Wagner, Natasha Vita-More, Eugene Leitl, Bernie Staring, David Pearce, Bill Fantegrossi, den Otter, Ralf Fletcher, Kathryn Aegis, Tom Morrow, Alexander Chislenko, Lee Daniel Crocker, Darren Reynolds, Keith Elis, Thom Quinn, Mikhail Sverdlov, Arjen Kamphuis, Shane Spaulding, oraz Nick Bostrom. W 2002 dokonano w niej korekt. Patrz: Humanity+, <https://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-declaration/> [2.04.2018].

21 Humanity+, *The Transhumanist Declaration*, <http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-declaration/> [2.04.2018].

równy dostęp wszystkich istot odczuwających²² do technologii. Transhumaniści oczekują również odpowiedzialnego korzystania z technologii umożliwiających przyspieszenie ewolucji, niezbędna jest zatem publiczna debata i współdziałanie dla rozszerzania możliwości projektu.

Naukowe odkrycia ostatnich lat, o których wspominałam w kontekście leczenia preimplantacyjnego, urzeczywistniają więc marzenia transhumanistów. Nie tylko stanowią one nowy sposób skutecznego leczenia, ale też powodują, iż wywołująca chorobę mutacja nie jest przekazywana kolejnym pokoleniom. W założenia transhumanizmu wpisuje się zatem idea troski zarówno o człowieka (założenie postępowania *fair play*, zniesienie różnic poprzez równy dostęp do postępującej technologii), jak i o ludzkość (ogólna poprawa kondycji ludzkości np. poprzez kontrolę nad dziedziczeniem lub lepszymi środowiskowymi warunkami życia). Ta troska wymyka się jednak współczesnym normom bioetycznym. Marzenie o zdrowej, długo żyjącej post-ludzkości wymaga bowiem wprowadzania dziedzicznych zmian w genomie. Takie modyfikacje stoją w sprzeczności z uchwaloną w 1996 r. Konwencją o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny²³ (zwaną dalej Konwencją). Preambuła Konwencji zdaje się być spójna z warunkami umożliwiającymi rozpoczęcie projektu transhumanistycznego, chociażby w kontekście wykorzystania postępu w biologii i medycynie dla dobra przyszłych pokoleń czy potrzebie dyskusji i współpracy międzynarodowej, tak aby osiągnięcia współczesnej nauki można było wykorzystać dla dobra obecnych i przyszłych pokoleń²⁴. Twórcy Konwencji pozostają jednak bardziej sceptyczni wobec technologii. W kontekście metod transferu mitochondriów oraz CRISPR/Cas9 na uwagę zasługuje IV rozdział Konwencji dotyczący genomu ludzkiego. Artykuł 13 głosi, iż „interwencja mająca na celu dokonanie zmian w genomie ludzkim może być przeprowadzona wyłącznie w celach profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych tylko wtedy, gdy jej celem nie jest wywołanie dziedzicznych zmian genetycznych u potomstwa”²⁵. Zmiany w genomie dokonywane przez opisane wyżej metody są dziedziczne. Dziewczynka,

22 Transhumaniści, w przeciwieństwie do posthumanistów filozoficznych nie rezygnują z antropocentryzmu. Zauważają jednak, że człowiek czy w obecnej, czy w swej nowej formie potrzebuje do życia dobrych warunków środowiskowych. Tu można zauważyć punkt wspólny posthumanizmu oraz transhumanizmu. Troska o zwierzęta nie-ludzkie oraz przyrodę będzie tu formą troski o siebie. Patrz: M. Bakke, *Bio-transfiguracje. Sztuka i estetyka posthumanizmu*, op. cit.

23 Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Godności Istoty Ludzkiej Wobec Zastosowań Biologii i Medycyny. Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie. Patrz: https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/ETS164Polish.pdf [2.04.2018].

24 Ibidem.

25 Ibidem.

która dzięki przeszczepowi mitochondriów nie cierpi na choroby mtDNA nie przekaże mutacji kolejnym pokoleniom. Kiedy prace nad CRISPR/Cas9 zakończą się, rodzina od lat przekazująca sobie mutację w genie IT15²⁶ odetchnie z ulgą, bo kolejne pokolenia nie będą już cierpiały na nieuleczalną chorobę Huntingtona. W kontekście rozwoju technologii pojawia się zatem pytanie o rozumienie pojęcia troski przez współczesną bioetykę oraz transhumanistów. Drugie, nie mniej ważne zagadnienie, dotyczy możliwości modyfikowania obowiązujących norm pod wpływem rozwoju nauki i techniki.

Dyskusje nad ulepszeniem człowieka (co jest celem transhumanistów) nie są w bioetyce nowe, jednak w ostatnich latach znacząco się nasiliły. Szybko rozwijająca się technologia przybliżyła nas bowiem do trans-człowieka. Nasze życie już uległo wydłużeniu, coraz więcej chorób potrafimy leczyć lub zapobiegać ich objawom. Z punktu widzenia współczesnych sporów, bioetyczne myślenie transhumanistów wydaje się być zdecydowanie bliższe założeniom utylitarystów niż personalistów. Owa maksymalizacja szczęścia i zdrowia w perspektywie całej ludzkości (i nie tylko) będzie łączyła założenia utylitarystów filozoficznych z transhumanizmem, na co zwracał uwagę David Pearce²⁷. Pojawia się w tym kontekście również problem eugeniki. Współcześnie nie ma możliwości analizy myślenia eugenicznego poprzez odwoływanie się wyłącznie do etymologii tego słowa, przy pomijaniu historii niechlubnych programów eugenicznych, które działały zarówno w Europie, jak i w Ameryce Północnej²⁸. Obydwa podejścia będą wszakże stawiały sobie za cel poprawę ludzkości (*human enhancement*) jednak myślenie transhumanistów zdecydowanie różni się od działań XX-wiecznych eugeników. W tym kontekście zostało wprowadzone pojęcie nowej eugeniki bądź eugeniki liberalnej²⁹. W odróżnieniu od historycznych koncepcji, współczesne opierają się na autonomii jednostki. Ponadto transhumaniści ulepszenie człowieka będą traktować jako formę leczenia, którego skutkiem będzie nie tylko urodzenie się zdrowej osoby, ale również eliminacja mutacji genetycznej. W klasycznym rozumieniu Ori Lev,

26 Mutacja w genie IT15 wywołuje chorobę Huntingtona. Na obecnym poziomie medycyny nie ma ani skutecznej metody jej leczenia, ani niwelowania objawów.

27 D. Pearce, *The abolitionism project*, <https://www.abolitionist.com> [2.04.2018].

28 Więcej informacji dotyczących historii ruchów eugenicznych można znaleźć: M. Musielak, D. Hędzulek, *Zdrowie w poglądach wybranych eugeników polskich i amerykańskich*, [in:] *Archiwum Historii Filozofii Medycyny*, T. 70, Poznań, Wydawnictwo UMP 2007, pp. 135–140, oraz M. Zaremba Bielawski, *Higienisci. Z dziejów eugeniki*, Wołowiec, Wydawnictwo Czarne 2011.

29 Pojęcia eugeniki liberalnej użył Nicholas Agar w książce *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*, Malden MA, Oxford UK, Victoria, Australia, Blackwell Publishing 2004. Eugenika liberalna, w przeciwieństwie do dawnej ma wpisana w swoje założenia autonomię reprodukcyjną, czyli swobodę podejmowania decyzji w zakresie zdrowia reprodukcyjnego m.in.: kwestii dotyczących posiadania potomstwa, stosowania antykoncepcji czy korzystania z technik wspierania prokreacji (IVF) oraz leczenia preimplantacyjnego.

Benjamin Simon Wilfond i Colleen McBride stwierdzają, iż próby ulepszenia mają na celu modyfikację określonych cech, podczas gdy leczenie próbuje przywrócić organizm do stanu zdrowia, pozbyć się defektu lub obrażenia³⁰. W tym rozumieniu wspomniane wyżej techniki reprogenetyczne³¹ nie będą definiowane jako ulepszanie człowieka, a dziedziczność zmian można potraktować jako skutek uboczny terapii. Taka interpretacja pozwala również na przeprowadzenie obrony metod modyfikacji (leczenia?) zarodka czy komórki rozrodczej z perspektywy personalistycznej, której przedstawiciele nie chcą dopuścić do zalegalizowania takich technik dla celów terapeutycznych³². Wychodząc z założenia potencjalności, które mówi, iż samo posiadanie potencjalności do stania się osobą stanowi wystarczające uzasadnienie przyznania danej istocie mocnego prawa do życia³³, transfer jądra komórkowego (PNT) odbywa się już w mającym potencjał stania się osobą ludzką embrionie. Jak zauważa Joanna Różyńska, istota argumentu potencjalności wyrażonego w języku praw moralnych wygląda następująco:

P1: Każda potencjalna osoba ma mocne prawo do życia.

P2: Płód jest potencjalną osobą.

W: Płód ma mocne prawo do życia³⁴.

Wprawdzie embrion jeszcze płodem nie jest, ale ma potencjał, by się nim stać (o ile będzie się prawidłowo rozwijał, zostanie zaimplantowany w macicy kobiety oraz nie ulegnie spontanicznemu poronieniu). Joanna Różyńska wykazała, iż argument potencjalności nie wytrzymuje krytyki, a posiadanie przez *conceptusa* potencjału przekształcenia się w pełnoprawną osobę nie wystarcza do przyznania mu prawa do życia. Może jednak stanowić podstawę do nałożenia na nas określonych obowiązków moralnych względem niego³⁵. Przy takim ujęciu embrionowi powinno przysługiwać również prawo do najlepszej możliwej opieki medycznej, czyli również do leczenia preimplantacyjnego. Argument ten można odnieść też do metody CRISPR/Cas9 stosowanej do leczenia preimplantacyjnego. Leczenie preimplantacyjne, przy takim rozumieniu, może wynikać z troski o życie ludzkie na najwcześniejszym możliwym poziomie rozwoju.

30 O. Lev, B. S. Wilfond, C. M. McBride, *Enhancing children against unhealthy behaviors – an ethical and policy assessment of using a nicotine vaccine*, *Public Health Ethics* 6 (2013) pp. 197–206.

31 Jako reprogenetykę rozumiane jest zastosowanie technologii wspomagających rozród oraz leczenie preimplantacyjne (przed implantacją zarodka do macicy).

32 Podczas trwających w 2012 roku konsultacji społecznych dotyczących metod transferu mitochondriów (MST, PNT) pojawiło się wiele głosów sprzeciwu. Swoje obawy wyrazili między innymi przedstawiciele Anscombe Bioethics Center. Warto wspomnieć, iż 3 lutego 2015 roku parlament brytyjski zalegalizował stosowanie MST oraz PNT jako technik pozwalających na leczenie chorób mtDNA.

33 J. Różyńska, *Od zygoty do osoby*, Gdańsk, Wydawnictwo Słowo/Obraz Terytoria 2008, p. 7.

34 Ibidem.

35 Ibidem, p. 117.

Biokonserwatyści twierdzący, że przekraczanie ludzkiej natury jest moralnie złe³⁶, będą się również powoływali na argument braku wiedzy dotyczącej rozwoju tak poczętych dzieci³⁷. Takie argumenty zawierają pewną niespójność logiczną, gdyż ich prawdziwość lub fałszywość można orzec jedynie w odniesieniu do doświadczenia po wprowadzeniu technik do terapii. Można tu jedynie zaznaczyć, iż na świat przychodzą już dzieci poczęte dzięki metodom transferu mitochondriów³⁸ i jak dotąd nie odnotowano nieprawidłowości w ich rozwoju. Z perspektywy tego argumentu zastosowanie CRISPR/Cas9 będzie budziło więcej kontrowersji. Stosując techniki transferu mitochondriów można jedynie wymienić zmutowane DNA mitochondrialne na prawidłowe. W przypadku CRISPR/Cas9 będzie można zarówno zastąpić zmutowany gen prawidłowym, jak i dokonać innej modyfikacji. Akceptacja tej metody jako leczniczej będzie wymagała zatem odpowiedniej adnotacji bioetycznej. Stosowanie technik transferu mitochondriów czy w przyszłości CRISPR/Cas9 zakłada również autonomię reprodukcyjną. Nie może zatem stać się przymusem, co będzie odróżniało liberalną eugenikę od dawnej.

Zakończenie

Debata dotycząca możliwości modyfikacji istniejących zapisów Konwencji odnośnie zakazu modyfikacji ludzkiego materiału genetycznego w celach terapeutycznych wydaje się nieunikniona. Nowe technologie zawsze budziły skrajne emocje od strachu po euforię i wiarę w to, że zmienią losy ludzkości. Od czasu zsekwencjonowania genomu ludzkiego w 2003 r. równocześnie wzrastają nadzieje na leczenie chorób, których objawom dotąd nie potrafiliśmy zapobiegać i powstają nowe problemy etyczne. Ponadto kwestie związane ze zdrowiem reprodukcyjnym są niezwykle wrażliwym tematem we współczesnej bioetyce. Rozróżnienie pomiędzy troską a opresją jest zatem szczególnie ważne w nawiązaniu do reprogenetyki oraz możliwości dokonywania preimplantacyjnych modyfikacji genetycznych pozwalających na leczenie chorób. Refleksja dotycząca preimplantacyjnych technik leczenia powinna zatem stanowić priorytet dla współczesnej debaty bioetycznej. Obecnie to głównie

36 E. Kaczmarek, *Autentyczność emocji w bioetycznym sporze o ulepszanie człowieka. Czy „pigulka szczęścia” może dać prawdziwe szczęście?*, Etyka 51 (2015), pp. 10–12.

37 Jest to jeden z argumentów przeciwko zastosowaniu metody PNT oraz MST patrz: J. R. Blesa, J. Tudela, J. Aznar, *Ethical aspects of nuclear and mitochondrial DNA transfer*, *The Linacre Quarterly* 83 (2016), pp. 179–191. Cf. A. S. Reznichenko, C. Huyser, M. S. Pepperc, *Mitochondrial transfer: Implications for assisted reproductive technologies*, *Applied and translational genomics* 11 (2016), pp. 40–47.

38 I. Sample, *World's first baby born from new procedure using DNA of three people*, *The Guardian*, <https://www.theguardian.com/science/2016/sep/27/worlds-first-baby-born-using-dna-from-three-parents> [28.01.2018].

przesłanki bioetyczne ograniczają dostęp do preimplantacyjnego leczenia chorób mitochondrialnych. Należy jednak pamiętać, iż obawy etyków zachowujących sporo sceptycyzmu wobec postępu w genetyce nie są bezpodstawne. O ile w przypadku transferu jądra komórkowego (PNT, MST) nie ma możliwości dokonania innej modyfikacji niż wyleczenie choroby mającej swoje źródło w DNA mitochondrialnym, o tyle wprowadzenie do terapii techniki CRISPR/Cas9 z całą pewnością wymagać będzie bioetycznego komentarza. Dobrowolność korzystania z nowych możliwości i bezwzględne założenie, że będą one stosowane tylko w celu leczenia, pozwala myśleć o terapeutycznym zastosowaniu wiedzy z zakresu genetyki w kontekście troski.

Bibliografia

- 23andMe, *Find out what your DNA says about you and your family*, www.23andme.com [10.01.2018].
- J. S. Alper, J. Beckwith, *Genetic Fatalism and Social Policy. The Implications of Behavior Genetics Research*, *Yale Journal of Biology and Medicine* 6 (66) 1999, pp. 511–524.
- M. Bakke, *Bio-transfiguracje. Sztuka i estetyka posthumanizmu*, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM 2010.
- Badania prenatalne.pl, <http://www.badaniaprenatalne.pl/pgd> [26.01.2018].
- B. Banasiak, ed., *Derridiana*, Kraków, Inter Esse 1994.
- H. Bartel, *Embriologia*, Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2004.
- J. R. Blesa, J. Tudela, J. Aznar, *Ethical aspects of nuclear and mitochondrial DNA transfer*, *The Linacre Quartely* 83 (2016), pp. 179–191.
- Centrum Medyczne Enel-med, *Dziecko predyspozycje sportowe – badanie genetyczne*, <https://sklep.enel.pl/badania-genetyczne-/dziecko-predyspozycje-sportowe> [10.01.2018].
- D. Cyranowski, *CRISPR gene-editing tested in a person for the first time*, *Nature* 539 (7630) (2016), <http://www.nature.com/news/crispr-gene-editing-tested-in-a-person-for-the-first-time-1.20988> [26.01.2018].
- J. Domaradzki, *Genetyzacja społeczeństwa. Społeczne konsekwencje nowej genetyki*, *Studia Socjologiczne* 202 (2012), pp. 7–26.
- N. S. Green, S. M. Dolan, T. H. Murray, *Newborn Screening: Complexities in Universal Genetic Testing*, *The American Journal of Public Health* 96 (2006), pp. 1955–1959.
- Gyncentrum, *Diagnostyka PDG*, <http://www.gyncentrum.pl/diagnostyka-i-leczenie-nieplodnosci/diagnostyka-pgd.html> [10.01.2018].
- Humanity+, *Transhumanist Declaration*, <http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-declaration> [10.01.2018].

- E. Kaczmarek, *Autentyczność emocji w bioetycznym sporze o ulepszenie człowieka. Czy „pigulka szczęścia“ może dać prawdziwe szczęście?*, Etyka 51 (2015).
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Istoty Ludzkiej wobec Zastosowań Biologii i Medycyny. Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie.
- O. Lev, B. S. Wilfond, C. M. McBride, *Enhancing children against unhealthy behaviors – an ethical and policy assessment of using a nicotine vaccine*, Public Health Ethics 6 (2013), pp. 197–206.
- M. Loba, *O śmierci podmiotu trzydzieści lat później*, [in:] *Człowiek i rzecz. O problemach reifikacji w literaturze i sztuce*, ed. S. Wysłouch, B. Kaniewska, Poznań, Poznańskie Studia Polonistyczne 1999.
- S. Mastenbroek, M. Twisk, F. Van Der Veen, S. Repping, *Preimplantation genetic screening: A systematic review and meta-analysis of RCTs*, Human Reproduction Update 17 (2011).
- Ministerstwo Zdrowia, *Wykaz programów i badań przesiewowych noworodków w Polsce na lata 2009–2014*, <http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/programy-zdrowotne/wykaz-programow/program-bada-przesiewowych-noworodkow-w-polsce-na-lata-2009-2014/> [7.01.2018].
- M. Musielak, D. Hędzulek, *Zdrowie w poglądach wybranych eugeników polskich i amerykańskich*, [in:] *Archiwum Historii Filozofii Medycyny*, T. 70, Poznań, Wydawnictwo UMP 2007, pp. 135–140.
- D. Pearce, *The abolitionism project*, <https://www.abolitionist.com> [2.04.2018].
- H. Pearson, *Genetics: what is a gene?*, Nature 441 (2006), pp. 398–401.
- A. S. Reznichenko, C. Huyser, M. S. Pepper, *Mitochondrial transfer: Implications for assisted reproductive technologies*, Applied & Translational Genomics 11 (2016), pp. 40–47.
- J. Różyńska, *Od zygoty do osoby*, Gdańsk, Wydawnictwo Słowo/Obraz Terytoria 2008.
- I. Sample, *World's first baby born from new procedure using DNA of three people*, The Guardian, <https://www.theguardian.com/science/2016/sep/27/worlds-first-baby-born-using-dna-from-three-parents> [28.01.2018].
- The Human Fertilisation and Embriology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, N. 572 (2015), <http://www.legislation.gov.uk/ukdsi/2015/9780111125816/contents> [2.04.2018].
- D. M. Thurtle-Schmidt, T. W. Lo, *Molecular biology at the cutting edge: A review on CRISPR/CAS9 gene editing for undergraduates*, Biochemistry and Molecular Biology Education, January (2018), DOI: 10.1002/bmb.21108.
- US National Library of Medicine, *What are genome editing and CRISPR-Cas9?*, <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/genomeediting> [26.01.2018].

- J. D. Watson, F. H. C. Crick, *Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid*, *Nature* 171 (1953), pp. 737–738.
- Vitagenum, *Badanie talent*, <http://vitagenum.pl/badanie/7/Talent.html> [10.01.2018].
- M. Zaremba Bielawski, *Higienności. Z dziejów eugeniki*, Wołowiec, Wydawnictwo Czarne 2011.
- A. Żok, E. Baum, *Eugenics in the Polish context: from racial hygiene to new genetics*, [in:] *Understanding Central Europe*, ed. M. Moskalewicz, W. Przybylski, Abingdon, New York, Routledge 2018.

Abstract

Care or Oppression: The Contemporary Genetic Discourse in the Context of the Transhumanist Thought

There is no doubt that medical progress is based on human care. However, new technologies have always provoked controversy and fear of improper use. It is not revelatory to state that the risk does not come from the method itself, but from the way in which it is applied. The new genetics has awakened great hopes in societies, and this has allowed the development of a new branch of industry not always related to medicine. The primary objective of medical genetics is to develop new methods of treatment for the diseases that are not yet curable: this might be possible through genome editing methods. Transhumanists, who approach the new technologies enthusiastically, will see genome editing as the realization of the highest care for the mankind, bringing humanity to a higher stage of development.