

BIOBANKE GENA – BUDUĆNOST PERSONALIZIRANE MEDICINE

5. dio: Etička pitanje u medicinskoj genetici



☰ Kategorija: [Znanost](#)

🕒 Objavljeno: Srijeda, 21 Prosinac 2022 09:55

✍️ Piše: Lana Bunjevac (foto: Profimedia)

Posljednjih godina porastao je interes za medicinsku etiku s mnogim pitanjima i moralnim dilemama koje proizlaze iz brzog tehnološkog razvoja u medicini, te otkrićima novih mogućnosti liječenja. **Etička pitanja** pojavljuju se u svim granama medicine, ali medicinska genetika postavlja posebne izazove jer genetički identitet pogađa ne samo pojedinca nego i njegovu bližu i daljnju rodbinu kao i društvo u cjelini.

Stoga ne čudi da je pet posto originalnog proračuna **Projekta humanog genoma**, dosad najvećeg projekta u povijesti znanosti, bilo namijenjeno za financiranje proučavanja etičkih, pravnih i socijalnih posljedica koje bi mogle proizaći iz poznavanja genetske informacije čovjeka. Na primjeru **Facebooka** i ostalih društvenih mreža vidimo koliko profitabilni mogu biti osobni podaci, pa zamislite kako tek mogu biti unosni podaci o genima pojedinaca. Postoje, naime, mnoge institucije koje bi rado htjele imati uvid u gene stanovništva, pa se postavlja pitanje mogu li te informacije biti dostupne vašem poslodavcu, školi ili zdravstvenom osiguranju?

U prvom tekstu iz ovog serijala vidjeli smo kako je u **Estoniji** još 2000. godine donesen **Zakon o istraživanju ljudskih gena**, koji zabranjuje pristup bazi podataka biobanke trećim stranama poput policije, poslodavaca ili osiguravajućih društava čime se štiti privatnost darivatelja te sprječava moguća diskriminacija na temelju poznavanja nečije genetske informacije.

U **Hrvatskoj** takav zakon (još) ne postoji. Kako ističu **Maja Bukovac Puvača** i **Loris Belanić** s **Pravnog fakulteta Sveučilišta u Rijeci** u svom oglednom znanstvenom radu iz 2021. godine, u hrvatskom pravu postoji nekoliko propisa koji se jednim dijelom odnose na

f
No

• BI
PE
dic
ge

• BI
PE
DI
rije

• BI
PE
DI
Hr

• TF
Ok
sn
se

• BI
PE
dic



f



Maja Bukovac Puvača

(ne)mogućnosti korištenja genskih testova u svrhu osiguranja. To su **Zakon o zaštiti prava pacijenata** te **Zakon o suzbijanju diskriminacije**, dok izričitu zabranu obrade genskih podataka u svrhu osiguranja nalazimo u čl. 20. **Zakona o provedbi Opće uredbe o zaštiti osobnih podataka**. Načelno je, navode autori, propisano da se genski testovi koji ukazuju na bolesti ili služe za identifikaciju pacijenata mogu obavljati samo u zdravstvene svrhe ili radi znanstvenog istraživanja vezanog u zdravstvene svrhe, a zabranjena je i diskriminacija, pojedinaca na osnovi genetskog naslijeđa.

Još jedna točka prijepora s etičkog stajališta jest suočavanje s nasljednim bolestima - sudionici znanstvenog istraživanja ili genetskog testiranja dali su svoj pristanak, ali što je s njihovim bliskim rođacima? Smije li liječnik u slučaju znanstvenog istraživanja obavijestiti ispitanika i/ili njegove srodnike o mogućem genetskom riziku? **Genetsko testiranje** sa sobom nosi i svojevrsni strah od stigmatizacije, kao i psihološke i socijalne implikacije za roditelje, braću i djecu sudionika testiranja. Također, nije rijedak slučaj da pri izvođenju genetskog testiranja dođe do neočekivanog otkrića lažnog očinstva ili pak osoba sazna da je posvojena.

Jedno od najčešćih etičkih pitanja u medicinskoj genetici jest i pitanje zlouporabe genske terapije za osiguranje nekih poželjnih značajki.

Genskom terapijom danas možemo uspješno liječiti neke nasljedne genske bolesti, što nije sporno s etičkog gledišta, no etički je dvojbeno što tehnologije koje razvijamo mogu omogućiti zdravim ljudima izmjenu vlastitog genoma kako bi postali viši, snažniji ili inteligentniji. Smijemo li dopustiti takvu genetsku modifikaciju ljudi? To je znatno teže pitanje. Ono se, pritom, ne odnosi samo na već živeće pojedince, već i na njihovu buduću djecu. Danas prevladava konsenzus da je to moralno i etički potpuno neprihvatljivo, no parovi bi u budućnosti mogli plaćati genetske modifikacije svojih oplođenih jajnih stanica kako bi dobili potomke određenih karakteristika.

I na kraju, tu je pitanje i pravedne raspodjele lijekova. Iako personalizirana medicina dovodi do uštede javnog zdravstva, ona svakako nije jeftina. Lijekovi za liječenje rijetkih bolesti izrazito su skupi, čak i oni već postojeći, a iz medija je poznat slučaj djevojčice **Mile Makovec** iz **Colorada**, za koju je osmišljen poseban lijek, nazvan **Milasen**. **Mila** je bolovala od smrtonosne i neizlječive **Battenove bolesti**, a tim bostonskih liječnika razvio je prilagođeni lijek, koji joj je omogućio da uspori progresiju bolesti. Bio je to prvi lijek na svijetu razvijen ciljano za jednog pacijenta, koji je pomaknuo granice personalizirane medicine, ali i otvorio brojna etička pitanja. Naime, razvijanje takvog lijeka izuzetno je skupo, što znači da bi prilagođeni lijekovi bili opcija samo za one jako bogate ili za one koji dobivaju potporu zaklada, kao što je to bio slučaj s **Milom**.

Ta i brojna druga etička pitanja u medicinskoj genetici predstavljaju zasebno područje vrijedno budućeg istraživanja.

Tekst je objavljen u sklopu programa poticanja novinarske izvrsnosti Agencije za elektroničke medije



© 2021. by znaor.com

- [Uvjeti i pravila](#)
- [Politika privatnosti](#)
- [Politika kolačića](#)
- [Marketing](#)
- [Kontakt / Impressum](#)
- [SiteMap](#)
- [Login](#)
- [O nama](#)

loading