

Nowe zalecenia WHO ws. edycji ludzkiego genomu

7 października 2021

Dwa nowe towarzyszące raporty opublikowane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) dostarczają pierwszych globalnych zaleceń, które mają pomóc w ustanowieniu edycji ludzkiego genomu jako narzędzia dla zdrowia publicznego, z naciskiem na bezpieczeństwo, skuteczność i etykę.

Wybiegające w przyszłość nowe raporty są wynikiem pierwszych szerokich, globalnych konsultacji dotyczących somatycznej, zarodkowej i dziedzicznej edycji genomu ludzkiego. W konsultacjach, które trwały ponad dwa lata, wzięły udział setki uczestników reprezentujących różne punkty widzenia z całego świata, w tym naukowcy i badacze, grupy pacjentów, przywódcy religijni i ludność rdzenna.

„Edycja ludzkiego genomu ma potencjał, aby rozwinąć nasze możliwości leczenia chorób, ale pełny wpływ będzie zrealizowany tylko wtedy, gdy zastosujemy ją z korzyścią dla wszystkich ludzi, zamiast pogłębiać nierówności zdrowotne między krajami i wewnątrz nich” – powiedział dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, dyrektor generalny WHO.

Potencjalne korzyści z edycji ludzkiego genomu obejmują szybszą i dokładniejszą diagnozę, bardziej ukierunkowane leczenie i zapobieganie zaburzeniom genetycznym. Somatyczne terapie genowe, które polegają na modyfikacji DNA pacjenta w celu leczenia lub wyleczenia choroby, były z powodzeniem stosowane w przypadku HIV, choroby sierpowatokrwinkowej i amyloidozy transtyretynowej. Technika ta mogłaby również w znacznym stopniu usprawnić leczenie różnych rodzajów nowotworów.

Istnieją jednak pewne zagrożenia, na przykład związane z zarodkową i dziedziczną edycją ludzkiego genomu, która zmienia

genom ludzkich embrionów i może być przekazywana kolejnym pokoleniom, zmieniając cechy potomków.

Opublikowane dzisiaj raporty zawierają zalecenia dotyczące zarządzania i nadzoru nad edycją ludzkiego genomu w dziewięciu odrębnych obszarach, w tym rejestrów edycji ludzkiego genomu, międzynarodowych badań i podróży medycznych, nielegalnych, niezarejestrowanych, nieetycznych lub niebezpiecznych badań, własności intelektualnej oraz edukacji, zaangażowania i wzmocnienia pozycji. Zalecenia koncentrują się na usprawnieniach na poziomie systemowym, które są niezbędne do budowania zdolności we wszystkich krajach, aby zapewnić, że edycja genomu ludzkiego jest stosowana w sposób bezpieczny, skuteczny i etyczny.

W sprawozdaniach przedstawiono również nowe ramy zarządzania, w których określono konkretne narzędzia, instytucje i scenariusze ilustrujące praktyczne wyzwania związane z wdrażaniem, regulowaniem i nadzorowaniem badań nad ludzkim genomem. Ramy zarządzania oferują konkretne zalecenia dotyczące postępowania w konkretnych scenariuszach, takich jak:

- hipotetyczna próba kliniczna somatycznej edycji ludzkiego genomu dla choroby sierpowatej, proponowana do przeprowadzenia w Afryce Zachodniej;
- proponowane zastosowanie somatycznej lub epigenetycznej edycji genomu w celu poprawy wyników sportowych;
- wyobrażona klinika z siedzibą w kraju o minimalnym nadzorze nad dziedziczną edycją genomu ludzkiego, która oferuje te usługi międzynarodowym klientom po zapłodnieniu in vitro i preimplantacyjnej diagnostyce genetycznej.

„Nowe raporty eksperckiego komitetu doradczego WHO stanowią ogromny krok naprzód w tej dziedzinie szybko rozwijającej się nauki” – powiedział główny naukowiec WHO, dr Soumya Swaminathan. „W miarę jak globalne badania zagłębiają się w

ludzki genom, musimy minimalizować ryzyko i wykorzystywać sposoby, dzięki którym nauka może przyczynić się do poprawy zdrowia dla każdego i wszędzie”.

Następnie...

- Zwołanie niewielkiego komitetu ekspertów w celu rozważenia kolejnych kroków dla Rejestru, w tym sposobu lepszego monitorowania badań klinicznych wykorzystujących technologie edycji genomu ludzkiego, które mogą budzić obawy;

- zwołanie wielosektorowej grupy interesariuszy w celu opracowania dostępnego mechanizmu poufnego zgłaszania obaw dotyczących prawdopodobnie nielegalnych, niezarejestrowanych, nieetycznych i niebezpiecznych badań nad edycją genomu ludzkiego i innych działań.

- W ramach zobowiązania do zwiększenia „edukacji, zaangażowania i uprawnień”, prowadzenie regionalnych webinarium skupiających się na potrzebach regionalnych/lokalnych. Praca w ramach Działu Nauki w celu rozważenia, w jaki sposób stworzyć globalny dialog na temat technologii pionierskich, obejmujący współpracę między ONZ oraz stworzenie internetowych zasobów wiarygodnych informacji na temat technologii pionierskich, w tym na temat edycji genomu ludzkiego.

Źródło oryginalne: WHO.int

Źródło polskie: Andarenmora.wordpress.com