

Sekwencjonowanie genomu – nowy wspaniały świat?

23 października 2020

Kończy się okres, gdy głos opinii publicznej był słyszany. To niebezpieczne.

Wielu ludzi sądzi, że majstrowanie przy ludzkim DNA jest równoznaczne z „zabawą w Boga” i że to granica, której nie można przekroczyć. Ostrożność w obliczu nieznanego doprowadziła do ogólnego zakazu stosowania niektórych technologii z dziedziny genetyki. Niemniej jednak nasze rozumienie genetyki zmienia się w zawrotnym tempie. Doprowadziło to do rozwoju nowych technologii, które umożliwiają bezpośrednie „edytowanie” ludzkiego kodu genetycznego.

Poza międzynarodowym moratorium na modyfikowanie ludzkich komórek rozrodczych, regulacja technologii genetycznych jest o wiele mniej restrykcyjna niż była zaledwie dekadę temu. Wiele krajów na całym świecie konkuruje o pozycję lidera technologii genetycznych i czynione są ogromne postępy. Dziesięć lat temu niewielu wyobrażało sobie, że wkrótce urodzą się pierwsze genetycznie modyfikowane istoty ludzkie, albo że komórki krwi i skóry mogą być przeprogramowane tak, aby udało się stworzyć z nich jakikolwiek inny typ komórek ciał. Ani że nowo urodzone dzieci będą miały swój genom sekwencjonowany w momencie urodzenia.

Nie ma wątpliwości, że jesteśmy świadkami znaczącego momentu w historii ludzkości; te nowe „moce” niosą ze sobą wielką odpowiedzialność. Zaczyna się pojawiać znajomy schemat, który nie wróży zbyt dobrze na przyszłość. Sektor technologii genetycznej stał się oczkiem w głowie polityki ekonomicznej państw. Wielkie decyzje są podejmowane przez małą grupę ludzi, często mających w tym własny interes, włączając w to

przedstawiciele rządu, poszczególnych naukowców i tych, którzy pracują w tej branży. Nie unikniemy technologii genetycznych, jednak dopiero przyszłość pokaże, jaki zrobimy z nich użytek. Komercyjnie motywowane podejście do technologii genetycznej stosowane przez rządy pociąga za sobą niebezpieczeństwo utraty przez opinię publiczną szansy na bycie wysłuchaną.

Najbardziej obiecującą ze wszystkich nowych technologii jest CRISPR – Cas9, narzędzie które pozwala na bezpośrednie edytowanie DNA. W przyszłości mogłoby być użyte do leczenia różnych chorób dziedzicznych, od mukowiscydozy po anemię sierpowatą. Jednak niektórzy z naukowców odpowiedzialnych za stworzenie technologii edytowania genów martwią się, że będzie ona użyta do tego, by wybierać lub nawet poprawiać specyficzne cechy, takie jak inteligencja. Doprowadzi to ostatecznie do manipulowania genetyczną konstrukcją dzieci – tak zwane „designer babies” (dzieci na zamówienie) staną się nową normalnością.

Najwybitniejsi intelektualiści, tacy jak nieżyjący już fizyk teoretyczny Stephen Hawking i historyk Yuval Noah Harari, autor książek „Sapiens (krótka historia ludzkości)” i „Homo Deus (krótka historia jutra)”, wyrazili podobne obawy wobec technologii genetycznych. Jak pisze Hawking w „Brief Answers to the Big Questions” („Krótkie odpowiedzi na ważne pytania”), ludzkość wkracza w „nową fazę rozwoju, która może być nazwana samodzielnie zaprojektowaną ewolucją, dającą nam możliwość zmiany i ulepszenia naszego DNA. Zmapowaliśmy DNA, co znaczy, że przeczytaliśmy »księgę życia«, i możemy zacząć nanosić poprawki”.

Hawking był przekonany, że tylko bogaci będą mieli dostęp do technologii edycji genów, co spowoduje „poważne polityczne problemy z niepoprawionymi ludźmi, którzy nie będą w stanie z nimi konkurować”.

Sekwencjonowanie genomu – proces ustalania kompletnej sekwencji DNA znajdującej się w genomie każdego z nas – może

stać się kluczem do poprawy naszego rozumienia wielu chorób. Analizowanie czyjegoś genomu może pokazywać prawdopodobieństwo wystąpienia pewnych przewlekłych lub śmiertelnych chorób i pomóc w opracowaniu zindywidualizowanego leczenia opartego na czynnikach genetycznych. W krajach takich jak Irlandia, Wielka Brytania, Francja i Stany Zjednoczone, rządy sekwencjonują i przechowują genomyczne profile własnych obywateli. Firmy zajmujące się genomiką, takie jak 23andMe, również gromadzą ogromne bazy danych z osobistymi informacjami na temat klientów, którzy kupują od nich testy genetyczne – Direct-to-consumer (DTC) (prosto do klienta).

Ludzki genom zawiera bogactwo poufnych informacji, które mogą być wykorzystane na wiele sposobów. Poniższy przykład wskazuje na to, jak dane genomyczne mogą być użyte i jakie decyzje mogą być podjęte. Mylilibyśmy się, zakładając, że największe do tej pory badanie genetyczne, przeprowadzone przez grupę 80 naukowców w 2018 r., zajmuje się wyłącznie wpływem czynników genetycznych na zdrowie; skupiało się ono także na stopniu, w jakim geny określają rezultaty społeczne, takie jak wyniki w nauce. Badacze używali czegoś, co nazywa się polygenic scoring, punktacją wielogenową. To nowy rodzaj analizy genomu, mierzący podatność na choroby i warianty genetyczne powiązane ze złożonymi ludzkimi cechami, takimi jak na przykład inteligencja.

Ten sam rodzaj testu genetycznego będzie wkrótce oferowany ogółowi populacji przez rząd UK. Odkryto, że uczestnicy znajdujący się w górnej jednej piątej wyników punktacji wielogenowej mieli 57% szansy na zdobycie dyplomu ukończenia wyższych studiów, natomiast ci z najniższej jednej piątej mieli tylko 12% szansy.

Uważa się, że punktacja wielogenowa może mierzyć IQ osoby, a zatem przewidzieć jej sukces edukacyjny. Niektórzy uważają, że taka punktacja będzie wkrótce używana w klinikach in vitro, by wybierać embriony na podstawie czy to wzrostu, czy koloru skóry, a w końcu także IQ. Firmy zajmujące się ubezpieczeniami

na życie już teraz uczyniły obowiązkowym ujawnianie jakichkolwiek poprzednio wykonanych testów genetycznych. W przyszłości pracodawcy i instytucje edukacyjne mogą uważać, że informacja genetyczna posiada wartość prognostyczną i dlatego wymagać poligenicznej punktacji (polygenic scores) dla potrzeb własnej oceny kandydatów.

Czy system edukacji oparty na genetyce – nowy rodzaj eugeniki – byłby czymś pożądanym? Harari ostrzega, że, mając do dyspozycji algorytmy przyszłości i ogromne ilości danych, które gromadzą, rządy i korporacje będą wiedziały więcej o przyszłej populacji niż obywatele wiedzą o sobie samych. Łatwo odrzucać takie ostrzeżenia, ale nie pozwólmy sobie zapomnieć, co ujawnił Edward Snowden. Niech posłuży to za potężne ostrzeżenie, że nie zawsze możemy ufać rządowi, iż używają one technologii w sposób korzystny dla nas.

Zaniepokojenie Hawkinga czy Harariego szerszą perspektywą stoi w wyraźnym kontraście do podejścia „cała naprzód”, jakie cechuje obecnie rządy i wielkie biznesy. Sądzę, że brakuje tu dobrze poinformowanej opinii publicznej, której głos powinien być słyszany, gdy podejmuje się decyzje o dalekosiężnych skutkach. Opinia publiczna mogłaby znaleźć kompromis pomiędzy obawami Hawkinga czy Harariego a technokratycznym optymizmem, karierowiczostwem czy planami komercyjnego wykorzystania sprawy, jakie obecnie dominują. Bez włączenia opinii publicznej ryzykujemy stracenie z oczu kluczowych etycznych i społecznych obaw wywołanych przez technologie genetyczne.

Czy system edukacji oparty na genetyce – nowym rodzaju eugeniki – byłby czymś pożądanym? Istnieją dowody, że już teraz sprawy społeczne i etyczne są zaniedbywane. Po naszym udziale i wkładzie w parlamentarne śledztwo Izby Gmin na temat Edytowanie Genów i Genomiki, Komitet Parlamentarny przyjął do wiadomości, że rządowi Wielkiej Brytanii nie można zaufać, iż poradzi sobie ze społecznymi i etycznymi problemami wynikającymi z użycia technologii genetycznych.

Badania opinii publicznej konsekwentnie potwierdzają, że jest ona zaniepokojona społecznymi skutkami i etycznymi problemami, jakie powstaną wskutek stosowania technologii genetycznych. Głos społeczny prezentuje różnorodne perspektywy i wartości. Ciągły dialog pomiędzy rządem, sektorem nauk biologicznych i opinią publiczną mógłby być bardzo pomocny w zapewnieniu, że technologie genetyczne będą używane w sposób zgodny z szeroko rozumianym interesem społecznym. W jaki sposób sprawić nie tylko to, żeby takie decyzje konsultowano ze społeczeństwem, ale też miało ono bezpośredni wpływ na przepisy dotyczące technologii genetycznych? Należy pamiętać, że technologie genetyczne – czy to w wymiarze naukowym, czy etycznym – są niezwykle skomplikowane. Dlatego, jeśli społeczeństwo ma w tym brać udział, będzie musiało być o wiele lepiej niż obecnie informowane o szczegółach takich kwestii.

Potrzebny jest Nowy Kontrakt Społeczny dla Technologii Genetycznych. Zostałby on zawarty pomiędzy rządami, firmami zajmującymi się technologią genetyczną a społeczeństwem – zapewniając większą równowagę sił i wsłuchanie się w głos opinii publicznej. Co najważniejsze, Nowy Kontrakt Społeczny dla Technologii Genetycznych będzie wymagał od rządów i firm technologii genetycznych, aby przeznaczyły 1% wydatków ponoszonych na prace badawczo-rozwojowe – na opracowywanie nowych sposobów konsultowania, angażowania i edukowania opinii publicznej na temat technologii genetycznych poprzez:

- kampanie informacyjne, włącznie ze skoordynowanym, ciągłym narodowym wysiłkiem, by edukować społeczeństwo, tak, aby było ono odpowiednio poinformowane, kiedy przystępuje do decydowania, w jaki sposób technologie te są używane;
- zajęcia, które ożywią debatę w szkołach, college'ach i na uniwersytetach – bez opłat za wstęp i udostępnione online dla zwiększenia zasięgu;
- telewizyjne i internetowe kampanie informacyjne oraz programy pokazujące niektóre z najwspanialszych umysłów, które

pracują w tej dziedzinie i poza nią, a które mają potencjał, aby skupić na sobie uwagę opinii publicznej, zainspirować ją i ostatecznie wyedukować tak, aby mogła ona za nimi nadążyć;

– niezależną organizację, która zajęłaby się społecznymi i etycznymi problemami powstającymi w wyniku sekwencjonowania genów na skalę przewidywaną przez rząd. Ta organizacja musi mieć reprezentantów spośród „niespecjalistów”, a także być niezależna od rządu i sektora prywatnego; powinna być w stanie zapewnić tak bardzo potrzebny niezależny etyczny nadzór nad genomiką i edytowaniem.

To kompromis, który z założenia zapewnia, że każdy – włączając w to tych, którzy mają zastrzeżenia wobec nowych technologii z omawianego zakresu – może brać czynny udział w toczącej się debacie, pomimo że wiele jest już faktów dokonanych.

Impuls do tych działań musi wyjść od organizacji społeczeństwa obywatelskiego i opinii publicznej. Kraje z długą tradycją demokracji muszą odgrywać wiodącą rolę, jednak nie do każdego rządu można mieć w tej sprawie zaufanie. Być może zajdzie potrzeba zmuszenia rządów do udzielenia głosu opinii publicznej, co może ostatecznie doprowadzić do powstania globalnych standardów zarządzania technologiami genetycznymi. My, w EthicsAndGenetics, planujemy zwrócić się do Światowej Organizacji Zdrowia i UNESCO z propozycją Nowego Kontraktu Społecznego. Nasza kampania Nowy Kontrakt Społeczny dla Technologii Genetycznych – zaczyna się od ciebie.

Autorstwo: Edward Hockings

Tłumaczenie: Magdalena Bieńczak

Źródło oryginalne: OpenDemocracy.net

Źródło polskie: NowyObywatel.pl