

Designer babies

Zrození člověka je jedním z největších zázraků přírody. Je to věc naprosto přirozená, a přece v mnoha ohledech opředená tajemstvím. Není tedy divu, že je početí a narození dítěte spjato s celou řadou etických a morálních otázek, jež mnohdy vyvolávají silné emoce. Zvláště pak, když nastanou problémy, jako je neplodnost nebo narození zdravotně postiženého dítěte. Mohlo by se zdát, že se jedná o problémy dnes již snadno řešitelné pomocí relativně dostupných metod, jako je *in vitro* fertilizace a preimplantační genetická diagnostika. Tímto způsobem můžeme nejen usnadnit samotné oplodnění, ale dokonce i předpovědět některé rysy vyvíjejícího se embrya. A to nejen takové rysy, které se týkají potenciálních genetických poruch, ale i takové, jako jsou předpoklady k inteligenci nebo atletické zdatnosti. A právě zde se ocitáme na tenkém ledě mezi opodstatněnou snahou o zlepšení kvality lidského života a boji proti vážným chorobám na jedné straně a rozvojem obávaného trendu takzvaných „*designer babies*“ na straně druhé.

Designer babies je poslední dobou čím dál častěji skloňovaný termín, který má označovat takové děti, které se vyvinuly z embrya, jenž bylo vybráno na základě své genetické výbavy nebo bylo přímo geneticky modifikováno. [1] V praxi již běžně funguje první situace, kdy je sekvenován genom uměle oplodněných vajíček za účelem identifikace možných genetických poruch. Rodiče tak mají velmi konkrétní obrázek o tom, jak bude jejich potomek vypadat, a to včetně informace o barvě očí, vlasů či předpokládané úspěšnosti u národních srovnávacích zkoušek ještě předtím, než je vajíčko implantováno do dělohy matky. [2] Takové testování se v zásadě provádí pouze v odůvodněných případech, jako je podezření na vážnou genetickou poruchu. Nedá se však vyloučit vliv ostatních aspektů embrya na rozhodnutí rodičů.

První a zásadní morální dilema, které prostupuje vesměs celým oborem lékařské etiky, je nárok jedinice rozhodovat nad životem jiného člověka. V tomto případě na něj lze navíc nahlížet z více stran. Nabízí se otázka, zda máme právo vybírat „vhodné“ lidské gamety a zasahovat tak do přirozeného procesu početí dítěte. Na druhou stranu si však můžeme položit opačnou – a ještě kontroverznější – otázku, zda je morálně správné dopustit narození těžce postiženého dítěte, pokud bylo možné tomu zabránit ještě „ve zkumavce“. A tak se před námi na tomto místě poměrně nečekaně objevuje určitá forma morálně etického fenoménu, který je známý jako *trolley problem*. A ačkoli by se mohlo zdát, že se ve stávající situaci jedná pouze o volbu menšího zla nebo eticky méně špatného – nikoli lepšího – řešení, jsem pevně přesvědčena, že pokud máme možnost zajistit nebo alespoň s určitou pravděpodobností předpovědět narození zdravého dítěte, je správné tak učinit. To ovšem platí pouze a výhradně pro testování genetických předpokladů k vážným onemocněním, nikoli pro zjišťování vloh pro charakterové a vzhledové rysy. V takovém případě z mého pohledu není trend *designer babies* akceptovatelný. Na tomto místě je ale nutné dodat, že závažnost určitých – především mentálních – poruch je do značné míry subjektivní záležitostí, a zatímco některé páry by

dokázaly bez větších problémů vychovávat takto nemocné dítě, pro jiné se může jednat o důvod k interrupci. A tak – přestože se některé státy snaží o legislativní omezení preimplantační diagnostiky pouze na testování vážných genetických poruch – musí být velmi obtížné vymezit zde přesné hranice. Nehledě na to, že v některých částech světa jakákoli zákonná regulace na poli preimplantační diagnostiky chybí zcela, což může vést novému druhu léčebného turismu právě za účelem genetického testování embryí.

Ať už však máme s testováním a selekcí lidských embryí sebelepší úmysly, stále nelze popřít, že se jedná o určitý druh eugeniky. A přímým důsledkem cílené snahy o vylepšení lidského genomu je segregace některých skupin společnosti. Riskujeme tak například, že se genetické choroby stanou charakteristickým znakem takových skupin obyvatel, které si genetické testování nebudou moci či chtít dovolit ať už z finančních, náboženských či filosofických důvodů. [3] V naší již dnes výrazně rozpolcené společnosti, by tedy potenciálně vzniklo další dělení na jedince s „přirozeným“ a „modifikovaným“ genomem. Co víc, genetické zásahy jsou ze své podstaty dědičné. To znamená, že všichni potomci *designer babies* budou nést až do konce věků pozměněnou či selektovanou dědičnou informaci, není tedy možné se z této sociální skupiny vymanit.

Skutečnost, že rodiče znají genetický profil svého potomka může mít také velký vliv na výchovu. Stále přesně nevíme, jakým procentem se na charakteru jedince podílí genetika a vnější faktory. Je ale na místě obava, že informace o genetickém předurčení dítěte ovlivní přístup jeho rodičů. [4] Toto je jednoznačně negativní efekt genetického testování, neboť rodiče by měli vychovávat svého potomka tak, jak nejlépe dovedou, a to bez ohledu na jeho dědičnou informaci.

Další vážnou a zatím nevyřešenou otázkou je přístup zdravotních pojišťoven k *designer babies*. Již nyní se setkáváme s problémem rozdílného přístupu pojišťovacích společností ke geneticky testovaným pacientům s předpokladem k některé chorobě. V případě rozšíření trendu *designer babies*, u nichž by existovalo výrazně nižší riziko projevu vážných chorob, hrozí znevýhodnění geneticky „přirozených“ jedinců nebo naopak snaha podpořit genovou selekci či modifikaci ze strany pojišťoven a podobně výdělečně činných organizací.

V neposlední řadě je třeba dodat, že metody, které jsou užívány k výzkumu modifikace embryí, jsou základem řady jiných – méně kontroverzních, zato velmi důležitých – výzkumných projektů. [5] Jakýkoli problém na poli výzkumu *designer babies* by tedy nevyhnutelně měl negativní dopad na jiné sféry bádání.

Ačkoli je idea nástupu nové generace lidstva nezatížené genetickými poruchami velmi lákavá, myslím, že momentálně není naše společnost připravena na tak zásadní krok, jako je cílená modifikace genomu embryí, a to jak po stránce morální, tak legislativní. Samotné preimplantační testování může být v jistých případech prospěšné, ale pouze v případě striktní regulace jeho využívání. V každém případě je třeba předem promýšlet každý krok na cestě k *designer babies* neboť žádná chyba již nelze vrátit zpět.

Počet znaků včetně mezer: 6 293

Zdroje:

[1] Winkelman, William D et al. "Public perspectives on the use of preimplantation genetic diagnosis" *Journal of assisted reproduction and genetics* vol. 32,5 (2015): 665-75.

[2] Článek deníku The Guardian:
<https://www.theguardian.com/science/2017/jan/08/designer-babies-ethical-horror-waiting-to-happen>

[3] Článek MIT Technology Review: <https://www.technologyreview.com/s/612258/are-we-designing-inequality-into-our-genes/>

[4] PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5471-0. (kapitola 5.10.4 Sekvenování genomu dosud nenarozených)

[5] Přednáška Paula S. Knoepflera, Ph.D.:
https://www.ted.com/talks/paul_knoepfler_the_ethical_dilemma_of_designer_babies