

İnsan Genomu Projesinin (HUGO'nun) Etik ve Sosyal Yönleri

Prof.Dr.İşık BÖKESOY*, Doç.Dr.Berna ARDA**

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi *Tıbbi Biyoloji ABD, "Deontoloji ABD, ANKARA

ÖZET

İnsan Genom Projesi (HUGO) insanlığın 20. yüzyılda gerçekleştirmeye koyulduğu en önemli adımlardan birisidir, insanın genetik şifresinin çözülmesi yoluyla genetik hastalıkların tedavisi ve böylece daha sağlıklı kuşakların yetişmesi söz konusu projeden elde edilecek kazanımların başında gelecektir. Bu makalede genetik çalışmaların insanlığa katkılarına yer verilerek yaratacağı etik sorunlara dikkat çekilmiştir.

Anahtar Kelimeler: İnsan Genomu Projesi, Tıbbi Etik

Günümüzde teknoloji bilimsel bilgi birikimine paralel bir biçimde hızla gelişmektedir. İnsanoğlunun kuramsal birikimini teknolojinin katkısıyla uygulamaya geçirdiği alanlardan birisi de hiç kuşkusuz tıptır. İnsanlığın tarih boyunca elde ettiği kazanımları -özellikle 18. ve 19. yüzyıllardaki bilimsel devrim sonrasında neredeyse inanılmaz boyutlara ulaşmış, çok uzun bir süre gerektirmiş olan öncükleri kısa zamanda geride bırakmıştır. Taş bıçaklardan "nükleer manyetik rezonans" giden yol oldukça karmaşık ve zahmetlidir, ama açıkça görülen insanlığın "hastalık" olgusuyla başetme açısından özellikle son yüzyılda yaptıklarının, yeryüzünde yaşamaya başlamasından 19. yüzyıla gelinceye kadar or-

SUMMARY

The Human Genom Project (HUGO) is one of the biggest projects v/hich will be worked on in 20th century. In our era the treatment of genetical diseases will be possible via the analysis of the genetic structure of human and this will result in having more healthy generations growing up. These are the most important benefits which will be obtained at the end of the project. In this article, beside these benefical aspects of genetical researches, the existence of ethical and social values problems caused by these researches are emphasized.

Key Words: Hugo Project, Medical Ethics

taya koyduklarından hem niceliksel, hem de niteliksel olarak çok fazla olduğudur.

Gen teknolojisi insanın "kendini tanıma" yolunda attığı dev ve belki de "nihai" adımdır. Bu öyle bir atılımdır ki, "Homo sapiens" olarak adlandırılan türün üyelerinin "sınırlarını, "olasılıklarını belirlemeyi amaçlamıştır. İnsanın genetik yapısının gizi, bilindiği gibi, 1953 yılında Watson-Crick modeli ile çözüme kavuşturulmuştur. DNA moleküllerinin içerdiği genetik bilgiye açıklık kazandırmak, insan genomunun haritalanması, pek çok sayıda kalıtsal hastalığın etyolojisinin aydınlatılması "İnsan Genomu Projesi" (Human Genom Project-HUGO)

adı altında dev bir projenin başlatılmasına neden olmuştur.

HUGO Projesi

Söz konusu proje, bizi insan yapının "ne" olduğunu ortaya koyacak bir anahtar olarak tanımlanabilmektedir (9). Hücrelerimizde bulunun birbirinden çok farklı genlerin oluşturduğu kompozisyon herbirimizin Homo sapiens türünün üyeleri olarak sınırlarımızı belirlemektedir.

Projenin sonuç amacı; insan genomunun bütün ayrıntılarıyla haritalanmasıdır. Böylelikle insanın gelişiminin anlaşılmasında ve "normallik" ile "anormallik" durumlarının ifade edilmesinde devrimsel nitelikte değişiklikler yaşanacağı beklenmektedir.

Pek çok ülkede ayrı ayrı gerçekleştirilen insan genomunun okunması işlemini bir merkezden yürütmek ve böylece zamandan, işgücünden ve mali açıdan ekonomi yapmak amacıyla 1987'de İsviçre'nin Montreaux kentinde kurulmuş olan merkez HUGO'nun da çekirdeğini oluşturmuştur. İnsanın genetik haritasının çıkarılabilmesi için yaklaşık onbeş yıllık bir zaman öngörülmüştür. Proje için Amerika Birleşik Devletleri bütçesinden oldukça önemli miktarda (1990'da 100 milyon dolar, 1991'de 200 milyon dolar...) pay ayrılmıştır (15). Söz konusu bütçe, uzay çalışmalarına harcanan paradan sonra ön sıralarda bulunan bir bütçedir.

Belirtildiği gibi, HUGO'nun temel ve ilk hedefi insanın gen haritasının gözler önüne serilmesi ve genetik hastalıkların tedavi edilebilir duruma gelmesidir. Günümüzde 6000'e oldukça yaklaşan bir sayıda genetik hastalık bilinmektedir (11). Yenidoğan bebeklerin yüzde 2 gibi yüksek bir oranda genetik hastalıklı ola-

rak dünyaya geldiği bildirilmiştir (10). Bu hastalıkların çoğunda "defektii gen" saptanamamış ve yeri belirlenememiş durumdadır. Çocukluk çağının çok az hastalığı için "etken gen" bulunabilmiş ve birkaç tanesi için de normal genin kopyaları "rekombinant DNA" teknolojisi kullanılarak elde edilebilmiştir (12). Böylelikle, gen tedavisi sadece bozukluğun belirlenebildiği ve normal genin izole edilerek klonlanabildiği hastalıklar için mümkün olabilmektedir (14). Gen tedavisi başlığı altında "gen cerrahisi" "antisense tedavi" gibi farklı yöntemler sıralansa da, günümüzde sınırlı biçimde sadece somatik gen insersiyonu uygulanmakta, gametik manipülasyonlar ise etik açıdan tümüyle reddedilmektedir (1,2,7).

Gen Teknolojisinin ve İnsan Genomu Projesinin Tartışılması Gereken Yönleri

Gen teknolojisi tıbbı tanı, tedavi ve hastalıkların önlenmesi aşamalarında yeni olanaklar sunmaktadır. Kalıtım materyaline (DNA'ya) yönelik tanısal süreçler çoktan beri genetik danışmada bir köşetaşı niteliği taşımaktadır. Belirlenebilen mutant genlerin sayısı ve moleküler genetik yaklaşımı ile teşhis konulabilir hastalıkların sayısı artmaktadır. DNA kaynağı olarak koryonik villusların ya da beyaz kan hücrelerinin kullanılması ile prenatal ve presemptomatik dönemlerde tanı koymak ve defektii genlere sahip sağlıklı taşıyıcıların belirlenebilmesi mümkün olmaktadır. Böylelikle gen teknolojisinin onkoloji, immünoloji ve adli tıp gibi alanlarda uygulamaya geçirilebilmesi söz konusudur. Artık "moleküler tıp" çağının başladığı günümüzde gen teknolojisinin sunduğu olanaklar elbette genetik hastalıklarla sınırlı kalmayacaktır. Çok etkenli yaygın hastalıkların (kalp ve da-

mar hastalıkları, kanser türleri, otoimmün hastalıklar) doğalarının ve nedenlerinin anlaşılması yolundaki bilgimiz de gen teknolojisinin kullanımıyla artacaktır (13). Tüm bunların yanısıra genetik şifrenin çözülmesi insanın evrimine ışık tutmak yoluyla da bilimsel bilgi birikimimize çok önemli bir katkıda bulunacaktır.

Söz konusu projeye yapılabilecekler gerçekten göz kamaştırıcıdır. Ancak söz konusu "yeni olanakların kapsamlı biçimde değerlendirilmesi ve tartışılması birtakım risklerin belirlenmesi gereklidir. 19.yy ile başlayan endüstrileşmenin sağladığı sayısız yeniliklerin-kolaylıkların yanısıra doğal çevrenin kaybı ve korunç boyutlara ulaşan kirlilik olgusunu da getirdiği açıktır. Elbette bu olgu insanın sanayileşme yolunda geri adım atmasını gerektirmemektedir. Ama endüstrileşmenin, bedelini insanlığın çevre kirlenmesi, birtakım türlerin ortadan kalması, doğal kaynakların tükenmesi, ... ile ödemesi gerekir miydi? Gen teknolojisinin insanlığa sunduklarının bedeli ne olacaktır? İnsan genomuyla oynamanın sınırları ne derece belirgindir? İnsan nerede ve ne zaman durması gerektiğini bilecek midir? (6).

Etik sorgulamanın işlevlerinden önemli birisi, her durumdaki "moral olasılıkları" anlamamıza yardımcı olmaktır (17), öyle ki bu kendi moral duyarlılığımızı geliştirecektir. Tıp etkinliği içindeki etik sorgulamanın gen mühendisliği alanında bize sunacağı, insanı motive eden "bilme isteğfrti hangi çerçeveye oturabileceğimiz! tartışmaktır. İnsanın teknolojinin olanaklarını kullanarak yapılabilecek herşeyi yaşama geçirmeyi hakkı var mıdır? Yoksa yapılabilir olanların "makul" bir sınırı bulunmalı mıdır? Bu "kabul edilebilir" çizginin belirlenmesinde

bize yol gösterici olan "kendi" etik değerlerimiz, etik sorun çözümüleme yeteneğimiz olacaktır (8).

Gen mühendisliğinin yaratabileceği sorunların belki de başında insanın genetik şifresinin çözümüne yönelik "bilginin kullanımı" gelmektedir. Bu bilginin ne düzeyde, hangi amaçlarla ve kimler tarafından kullanılacağı üzerinde çok durulması gereken bir konudur. Elde edilen bilginin üretimde kullanılmasında "patent hakkı" oldukça tartışmalıdır. Genetik şifrenin çözülmesiyle tedavisi (şimdilik) olanaksız olan bazı hastalıklar için tanı alanların ya da taşıyıcıların bu durumlarını bilmelerinin kendilerine ve çevrelerine verecekleri sorunlar da söz konusu olacaktır. Üstelik bu bilgilerin eş, kardeş, işveren... eline geçmesi de bilginin "kişiyeye özel" niteliğini ortadan kaldıracaktır (4).

Genetik bilginin hangi türünün insanları "bir (aynı) başlık" altında toplamaya yeteceği, bu bilgiyi başkalarından (işveren, resmi kurumlar...) saklama haklarının olup olmadığı, yine kendilerinden genetik bilgi talebini geri çevirme haklarından söz edilip edilemeyeceği de tartışmalıdır (3). Herhangi bir işe başvururken ya da sigorta işlemleri için... kişilerden gen analizlerinin istenmesi ve bunların adayların seçiminde kriter olması bu alanda harcanan çabayı ve konunun bilimselliğini gölgeleyecektir.

Genotip ve fenotip manipülasyonları ve bunun "gen havuz"una yansımalarının nasıl olacağı, toplumun ödeyeceği ekonomik bedelin niceliği... HUGO'yla elde edilen bilginin kullanılma aşamasında ortaya çıkan bir başka ana sorunsaldır. Söz konusu manipülasyonlar insanın evrim sü-recine doğrudan bir müdahale olarak değerlendirilebilir. Öte yandan en-

düstriyel kimyasallardaki ve tarım bitkilerindeki (hatta bazı hayvan türlerindeki) genetik mühendislik sonuçlarının, yaşamımızı biçimlendirme açısından tıbbi uygulamalardakinden daha etkili olacağını ileri süren düşünceler de bulunmaktadır (18),

Hastalıklı ve kusurlu genleri (bireyleri) ortadan kaldırmaya yönelik görüşlere çok eski dönemlerden beri rastlanmaktadır. Üreme sonucunda "daha iyi" (daha zeki» daha yakışıklı» daha uzun boylu...) insanların oluşması düşüncesi Piaton'a kadar uzanmaktadır. Ama bu yaklaşımın "öjenik" adı altında ortaya çıkmış olan (1883) "modern versiyonu" Francis Galton, (1822-1991)'a aittir (5). öjenik sözcüğü "doğuştan iyi oluş" veya "kalıtsal soyluluk" gibi bir anlama sahiptir. Bu aşamada iki farklı öjeni türünden söz edilebilir:

"Pozitif öjenik" insan kalıtımı ve/veya üremesine yönelik girişimlerle "üstün" insanların yaratılması işlemidir. "Negatif öjenik" ise» toplumdan biyolojik olarak "ait" sınıftakilerin elimine edilmesi yoluyla insan ırkının "kalitesi"ni geliştirme (ıslah etme) biçiminde tanımlanmıştır (9). Kullanılan yöntemleriyle ve genel yaklaşımı ile İkinci Dünya Savaşı yıllarında Nazilerin uyguladığı "genosid" (kırım) tam anlamıyla bir negatif öjenik örneği oluşturmuştur (18).

İnsanlığın yakın tarihinde böyle sayfalara bulunması, hatta günümüzde de benzer görüşlerin taraftar buluyor olması, İnsan Genomu Projesinin kötü amaçlarla kullanılmamasına yönelik çabanın ve duyarlılığın gösterilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Genetik şifrenin çözülmesiyle elde edilen bilginin, politik ve hele ırkçı amaçlara hizmet eden bir araç durumuna düşmesi sağduyudan uzaklaşdığı anlamına gelecektir.

Evrimle ilgili bilgilerin gelişmesine yardım edecek olan gen teknolojisi "kendimizi", "ne olup olmadığımızı" yeniden yorumlamamıza yol açacaktır. Toplumsal analizlerle bazı ayrıcalıkların saptanması da söz konusudur. Bu ayrıcalıkların zekâ gibi kişilerarası farkları açıklaması durumunda toplumsal sorumluluğun bütünüyle ortadan kalkması beklebilir mi? "Determinizm'in biyolojik kökenin tartışılması "insanın sorumluluk ve yükümlülüğü"ne nasıl bir açıklama getirecektir?

SONUÇ

Genetik mühendisliğin önünde çok geniş ufuklar uzanmakta olduğu ve bu alanda dev adımların atıldığı açıktır. Bu durum, güncel bir örnekle, George Washington Üniversitesi'nden Dr. Jerry Hail ve Dr. Robert Stillman'ın insanın klonlanmasına yol açabilecek çalışmalarıyla, yakın zamanda yeniden yoğun tartışılmaktadır. Bu gelişmelerin anlamda genetik çalışmalarının neler olacağı planlanırken, yukarıda geçen konular üzerinde de düşünceler üretilmesi ülke gereksinimlerine ve koşullarına göre önceliklerin belirlenmesi şarttır,

* KAYNAKLAR

1. Akhtar S, Iverson AJ. Therapies in nature sense. Nature 1993; 4:215-7.
2. Anderson VVF. Prospects for human gene therapy. Science 1984; 226:401-9
3. Andrews LB. Legal aspects of genetic information Yale Journal of Biology and Medicine 1991; 64(1):29-40.
4. Andrews LB, Jeager AS. Confidentiality of genetic information in the workplace. American Jour Law & Medicine 1991; 17(1-2):75-108.

5. Asimov I. Asimov's biographical encyclopedia of science and technology, 2nd print. Pan Books 1978; 385-8.
6. Editorial: From genetics to revelation? Nature Genetics 1992; 1:2:77-8.
7. Friedmann T. A brief history of gene therapy. Nature Genetics 1992; 2:93-9.
8. Hoose B. Gene therapy: Where to draw the line. Hum Gene Ther 1990; 1(3):299-306.
9. Kevles DJ. Out of eugenics; The historical politics of the human genome. The code of codes. Harvard Uni Press, Cambridge 1992; 3-37.
10. Lubs HA. Frequency of genetic disease. Genetic counselling. New York: Raven, 1977: 1-16.
11. McKusick VA. Mendelian inheritance in man, 10th ed. Baltimore: John Hopkins University Press, 1992.
12. Macer DJ. Shaping genes. Eubios Ethics Institute NZ 1990; 2, 47, 285-94.
13. Muller H. Grundlagen der Gentechnologie und Möglichkeiten der DNA-Diagnostik. Schweiz Med Wochenschr 1991; 121 (48): 1751-80.
14. OTA Human gene therapy. Congress of the US office of technology assessment. Washington DC, 1984 December: 1-5.
15. Öğün S, Umay A. Önemli bir proje: İnsan genomu projesi. Sağlık ve Toplum 1990; 1:68-71.
16. Sylvester EJ, Klotz LC. The gene age, genetic engineering and the next industrial revolution. Charles Scribner's Sons. New York, 1983: 1-3. 115.
17. van Tongeren PJ. Ethical manipulations: An ethical evaluation of the debate surrounding genetic engineering. Human Gene Therapy 1991; 2(1):71-5.
18. Yeide HJ. Killing in the name of healing. Medical Humanities Review 1987; 1(2): 43-6.