

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FILOZOFSKI FAKULTET
STUDIJ ANTROPOLOGIJE

Diplomski rad

Medicinsko-tehnološke alteracije (za)
čovjeka 21. stoljeća

Studentica: Ana Sikora

Mentorica: prof. dr.sc. Darko Polšek

Zagreb, rujan 2018.

Izjava o autorstvu

Izjavljujem pod punom moralnom odgovornošću da sam diplomski rad „Medicinsko-tehnološke alteracije (za) čovjeka 21. stoljeća“ izradila potpuno samostalno uz stručno vodstvo mentorice prof. dr.sc. Darka Polška. Svi podaci navedeni u radu su istiniti i prikupljeni u skladu s etičkim standardom struke. Rad je pisan u duhu dobre akademske prakse koja izričito podržava nepovredivost autorskog prava te ispravno citiranje i referenciranje radova drugih autora.

Potpis studentice:

SADRŽAJ:

1. Uvod	5
2. Definicija poboljšanja	5
3. Poboljšanja u kontekstu ljudskih prava	7
4. Transhumanizam i biokonzervativizam	14
5. Prava djece i „dizajnerska djeca“	19
6. Zaključak	24
Literatura	26
Sažetak	29

Uvod

Život suvremenog čovjeka teško je zamisliv bez tehnologije i medicine. Od automatizacije brojnih tvorničkih postrojenja te brže i jednostavnije proizvodnje dobara, do produljenja životnog vijeka putem lijekova, terapija i operacijskih zahvata. Medicina je doživjela streloviti razvoj, posebice u proteklih sto godina. Otkrićem i početkom primjene penicilina 1928. godine, dotadašnja upala pluća koja je za mnoge bila smrtonosna, tako je postala tek manja smetnja koju je jednostavno ukloniti. Pojedine tehnologije poput avioindustrije i najzabačenije kutove svijeta učinile su dostupnim, a u proteklih dvadesetak godina internet ga je i virtualno povezo. Uz svega nekoliko klikova postalo je moguće pristupiti bilo kojoj informaciji, kao i komunicirati s ljudima udaljenima tisuće kilometara. Brojni medicinsko-tehnološki zahvati već se godinama koriste kako bi olakšali svakodnevnicu pojedincima s invaliditetom ili spasili život. No što je sa zahvatima koja se ne koriste u zdravstvene svrhe, već bi ljudima s prosječnim sposobnostima davali nadprosječne mogućnosti, a time i potencijalnu prednost? Rapidni razvoj biomedicine i tehnologije podigao je brojne rasprave o dramatičnom produljenju životnog vijeka, povećanju fizičke snage i mentalnih kapaciteta izvan granica koje su do jučer bile moguće. Posebno kontroverzna tema jesu genetske promjene koje se prenose na potomke i pitanje “dizajnerske djece” u kojemu bi roditelji mogli selektirati karakteristike koje želi da njegovo dijete posjeduje te na taj način konstruirati “savršeno” dijete. Osim dizajnerske djece i potencijalnih socijalnih problema koje iz toga proizlaze u radu ću se osvrnuti i pobliže ispitati stajalište pojedinih zagovornika poboljšanja koji za bazu uzimaju ljudska prava kroz koja afirmiraju takav tip intervencija.

Definicija poboljšanja

Što su medicinsko-tehnološke promjene odnosno poboljšanja? Christine Overall (2009) pod tim pojmom navodi potencijalna intelektualna, fizička, moralna i psihološka unaprjeđenja koje uključuju sredstva za poboljšanje pamćenja, estetsku kirurgiju, promjenu spola, prenatalnu selekciju spola, kloniranje, anti-depresive u svrhu “podizanja raspoloženja”, poboljšanje memorije te povećanje inteligencije itd. Poboljšanja se mogu implementirati u prenatalnoj fazi

razvoja, izvođenjem zahvata na gameti, embriju ili fetusu te nakon rođenja, odnosno tijekom djetinjstva ili odrasle dobi. Medicinsko-tehnološke alteracije mogu biti genetske i somatske, a mogu se genetski prenositi na potomke ili primijeniti isključivo na individualnoj razini.

Julian Savulescu (prema Moore 2008:10) poboljšanje vidi „kao svaku promjenu u biologiji ili psihologiji osobe koja povećava šanse za vođenjem dobrog života“. Takve promjene omogućuju pojedincu da uradi nešto što je nemoguće napraviti većini ljudi (Savulescu, prema Moore 2008). Pete Moore (2008) u knjizi *Enhancing Me* navodi kako poboljšanja nije jednostavno definirati. Za definiciju je upitao i stručnjaka s tog područja, istraživača Andersa Sandberga. Sandberg radi u centru Uehiro u Oxfordu, istraživač je na Institutu Budućnosti Čovječanstva (Future of Humanity Institute), kao i na EU projektu ENHANCE (Moore 2008). Sandberg (prema Moore 2008) ističe kako se pojam poboljšanja može rastumačiti kroz četiri pristupa. Prvi je kloniti se definicija te ljudima objasniti pojam kroz nekoliko konkretnih primjera (Sandberg, prema Moore 2008). Drugim načinom se također jasno ne definira poboljšanje, već se govori o njegovoj važnosti; ovim se pristupom služe i biokonzervativci, kao i transhumanisti (Sandberg, prema Moore 2008). Treća strategija jest naglasiti kako su poboljšanja medicinske intervencije kojima cilj nije liječenje (bolesti), no prijeporno je prema Sandbergu što smatramo bolešću, a što ne (Sandberg, prema Moore 2008). Taj pristup će dakle uvelike ovisiti o pojedinčevom tumačenju pojma liječenja, bolesti i smrti (Sandberg, prema Moore 2008). Prema Sandbergovom (prema Moore 2008) četvrtom tumačenju, poboljšanje jest nešto što poboljšava ključni kapacitet uma, primjerice sposobnost jednostavnijeg i detaljnijeg prisjećanja informacija i događaja.

Mnogi autori rade distinkciju između liječenja disfunkcije te poboljšanja funkcije. Norman Daniels i Christopher Boorse (prema Harris 2009) bolest promatraju u kontekstu odstupanja od normalne i tipične funkcionalnosti a za njih su poboljšanja također takvo odstupanje. No popravljjanje disfunkcije vraća tipičnu funkcionalnost dok su poboljšanja udaljavanje (od tipične funkcionalnosti) odnosno prekidaju funkcionalnost tipičnu za vrstu (Daniels 2009). Ista terapija neće imati isti učinak na osobu kojoj se vraća neka sposobnost koju je izgubila zbog bolesti ili na osobu koja nije imala nikakvo oštećenje te će u tom slučaju poboljšati sposobnosti iznad normale. Na uzimanje steroida u svrhu jačanja mišića kod osobe koja pati od mišićne distrofije, tako se

neće gledati kao na poboljšanje već kao na terapiju. Poboljšanjem možemo smatrati uzimanje steroida kako bi na taj način sportaš ojačao mišiće i postigao bolje rezultate.

Nick Bostrom i Anders Sandberg (2009) definiraju poboljšanja kao intervenciju koja za rezultat ima napredak u radu nekog podsistema u odnosu na zdravo stanje ili dodatak neke nove sposobnosti. Yuichi Ida (2009) razlikuje dva tipa poboljšanja: prirodno i umjetno. Prirodno poboljšanje je fizičko ili intelektualno unaprjeđenje prirodnih sposobnosti kroz primjerice trening za sportaše ili svakodnevno, višesatno učenje u svrhu postizanja najboljeg rezultata u školi (Ida 2009). Umjetno poboljšanje se postiže kroz dodavanje, uklanjanje ili zamjenu dijelova tijela ili nekih osobina koje se ne mogu promijeniti prirodnim putem (Ida 2009).

Torbjörn Tännsjö (prema Bostrom i Savulescu 2009) navodi tri vrste intervencija: 1) pozitivne - kojima je cilj poboljšati funkciju čovjeka u granicama prirodne varijacije, 2) negativne – kojima se liječi bolest ili uklanja invaliditet te 3) poboljšanja koja imaju za svrhu pojedincu omogućiti djelovanje izvan okvira karakterističnih za ljudsku vrstu.

Poboljšanja u kontekstu ljudskih prava

Pojedine interesne grupe predlažu međunarodni „Sporazum o očuvanju genetskog naslijeđa“ (Genetic Heritage Safeguard Treaty) kojim bi se sačuvao „dignitet i integritet ljudske vrste.“ (Juengst 2009). Europska Unija pak Konvencijom o ljudskim pravima i biomedicini zabranjuje nasljedne genetske modifikacije ljudi zbog zabrinutosti kako bi takvi zahvati mogli ugroziti cijelu ljudsku vrstu, a ne samo pojedince (Juengst 2009). Odvjetnik za ljudska prava George Annas i njegovi suradnici (prema Juengst 2009) predlažu novu UN-ovu Konvenciju za očuvanje ljudske vrste naziva *O očuvanju ljudske vrste* kojom bi se zabranila dva tipa istraživanja: 1) istraživanja s ciljem utjecanja na nasljedne genetske promjene kod ljudi te 2) istraživanja koja se tiču ljudskog reproduktivnog kloniranja. Annas (prema Juengst 2009) smatra kako bi stvaranje unaprijed određenog genotipa moglo dovesti do toga da takva djeca budu lišena ljudskih prava, a izražava zabrinutost i zbog potencijalnog kreiranja nove ljudske vrste – post-čovjeka. On pretpostavlja kako će doći do tiranije onih s poboljšanjima koji će se smatrati superiornima, nad ljudima bez

poboljšanja ili obratno te stoga napominje kako bi svi članovi te populacije trebali odlučivati o takvim pitanjima, a ne korporacije ili pojedinci (Annas, prema Juengst 2009). Annas naglasak stavlja na „zaštitu i očuvanje ljudske vrste“ te strahuje od specijacije i nastanka post-čovjeka te na tim postavkama gradi temelje za deklaraciju. Međutim ako poboljšanja gledamo kroz prizmu ljudskih prava, izglednije je kako će do kršenja tih prava doći prije u socijalnom kontekstu. Ipak, zanimljivo je istaknuti Annasov (prema Juengst 2009) prijedlog kako bi o pitanjima poboljšanja trebalo odlučivati demokratski, putem tijela koje predstavlja sve ljude na svijetu. Time se ujedno ističe i problem nepostojanja institucija koje bi regulirale ovo područje. Dakako, postavlja se pitanje koje bi to tijelo bilo, koje bi moglo predstavljati sedam milijardi ljudi i kako bi uspostavilo svoj autoritet? Kakve bi ovlasti imalo i na koji način bi kaznilo prekršitelje? Ako uzmemo u obzir kojom brzinom se razvijaju medicinsko-tehnološke inovacije te koliko se široko primjenjuju, teško je zamisliti kojom brzinom bi tek takvo potencijalno tijelo trebalo odlučivati i selektirati što jest prihvatljivo, a što nije.

U vidu treba imati i činjenicu kako iza brojnih projekata stoje korporacije, usko povezane s vladama najmoćnijih zemalja svijeta. Industrija proizvodnje oružja i ratne opreme jedna je od najjačih industrija na svijetu. Samo Sjedinjene Američke Države 2017. godine su potrošile 610 milijardi američkih dolara na vojnu industriju, dok je Kina bila na drugom mjestu s utrošenih 228 milijardi dolara. Taj se novac u bližoj budućnosti može koristiti za razvoj nanobotova i nervnog sučelja koja bi primjerice vojnicima olakšala komunikaciju na terenu. Agencija Ministarstva obrane SAD-a odgovorna za razvoj novih vojnih tehnologija, DARPA, radi na projektima koji bi mogli stvoriti nova sučelja poput „kacige misli“ kojom bi vojnici mogli međusobno komunicirati „telepatski“ ili nervna sučelja putem kojih bi se vojnici spojili na silicijske sklopove opreme kojom upravljaju (Cabrera 2015). Može se pretpostaviti kako bi se u bliskoj budućnosti moglo izumiti i tehnologija kojoj cilj smanjenje empatije ili stresa na terenu. Na taj način vojnici bi bili učinkovitiji na bojištu te ne bi trpjeli posljedice posttraumatskog stresnog poremećaja. Ako bi ta poboljšanja bila ireverzibilna, problem bi nastao pri povratku kući i svakodnevnom životu.

Protivljenje kloniranju ljudi kao i genetskim nasljednim promjenama po Annasu (prema Juengst 2009) je istovremeno konzervativno i liberalno – konzervativno u doslovnom značenju gdje je intencija konzervirati ljudsku vrstu, a liberalno jer želi sačuvati slobodu, demokraciju i ljudska

prava za sve ljude. Juengst (2009) ne dijeli Annasovu poziciju. Genetske intervencije koje bi dovele do nastanka post-čovjeka te ugrozile ljudska prava nisu primarna bojazan (Juengst 2009). Razlog tomu jest što se ne može očekivati od konvencije očuvanje naše vrste od svih genetskih promjena; ljudski *gene pool* se stalno mijenja (Juengst 2009). Ono što genetske modifikacije mogu ugroziti jest našu toleranciju za genetsku raznolikost ljudi (Juengst 2009). Do kršenja ljudskih prava prije bi došlo zbog društvene percepcije genetske različitosti, a ne zbog stvarnih bioloških razlika (Juengst 2009). Do zlouporabe bi moglo doći na polju „javnozdravstvene genomike“ te farmakogenomike, discipline koja ispituje genetičke predispozicije za razvoj neočekivanih reakcija na neki lijek (Juengst 2009). Na taj bi način moglo doći do povrede reproduktivnih sloboda, DNA identifikacije koja bi se mogla zlorabiti, kao i ekonomskih diskriminacijskih praksi (Juengst 2009). Juengst (2009) hipotetski predlaže „Konvenciju o kršenju ljudskih prava u genetskim istraživanjima“ kojom bi se fokus stavio na potrebu za ograničavanjem uporabe genetskog profiliranja od strane zakona.

No kako se pitanje poboljšanja može iščitati iz postojećih zakona o ljudskim pravima? Uzmimo za primjer Opću deklaraciju o pravima čovjeka, Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima, Helsinšku deklaraciju te Oviedo konvenciju¹. Pitanje koje valja postaviti jest možemo li poboljšanja afirmirati kroz ljudska prava.

Ta rasprava uvelike ovisi o tome kako definiramo poboljšanja. Primjerice, pojedini autori poboljšanjem smatraju intervencije kojima je cilj sačuvati zdravlje odnosno spriječiti bolest, djelomično ili potpuno vratiti izgubljene mentalne/fizičke funkcije koje su u okvirima ljudske vrste ili spriječiti smrt. Takve medicinsko-tehnološke tretmane ne smatram poboljšanjem. Poboljšanje definiram kao tretmane kojima je cilj somatska ili genetska promjena (putem nasljednih ili nenasljednih gena) koja za cilj ima umjetnim putem poboljšati fizičke, mentalne ili kognitivne sposobnosti koje nisu narušene ili kreirati sposobnosti koje nisu karakteristične za ljudsku vrstu. Poboljšanje dakle ne bi bio razvitak kognitivnih sposobnosti kroz učenje, kao niti korištenje kompjutora i drugih tehnoloških izuma koji nisu ugrađeni u/na tijelo. Ovo gledište bilo bi blizu definicije poboljšanja prema Europskom parlamentu za procjenjivanje mogućnosti u

¹ Puni naziv konvencije glasi: Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: konvencija o ljudskim pravima i biomedicini

znanosti i tehnologiji. Na drugoj strani su autori poput Davida R. Lawrencea (2013) koji poboljšanjem smatraju i medicinske zahvate te razvijanje fizičkih i mentalnih sposobnosti „prirodnim“ putem kroz učenje i vježbu, pa čak i konzumaciju energetskih pića i kave. Takvo shvaćanje blisko je onome Allena Buchanana (prema Lawrence 2013) prema kojemu su poboljšanja „bilo koje ljudsko djelovanje koje poboljšava neku karakteristiku ili kapacitet koje normalna ljudska bića imaju ili proizvodi novu (karakteristiku).“ Lawrence (2013) postavlja hipotezu u kojoj su ljudska poboljšanja zabranjena te interpretirajući deklaracije o ljudskim pravima dolazi do zaključka kako poboljšanja jesu podržana ljudskim pravima.

Ljudska prava su neotuđiva te se stječu rođenjem, a ljudi na njih imaju pravo samom činjenicom što su ljudska bića. Iako je njihova usklađenost i primjena ograničena, obično se smatraju osnovom za nacionalne ustave i javne politike na svjetskoj razini (Lawrence 2013). Baziraju se na egalitarizmu, ideji prema kojoj svi ljudi trebaju biti tretirani kao jednaki. Svoje korijene imaju u Općoj deklaraciji o pravima čovjeka koju je Opća skupština Ujedinjenih Naroda proglasila 1948. godine. Donesena je s intencijom kako se u budućnosti ne bi ponovili zločini počinjeni u Drugom svjetskom ratu. Deklaracija nije imala nikakvu pravnu snagu, no danas podrazumijeva određene pravne obveze za države članice UN-a. Ipak, prava izrečena u ovom dokumentu kao i u Oviedo konvenciji, nisu apsolutna te ih država ima pravo ograničiti u skladu sa zakonom, ukoliko time uspostavlja opće dobro. Opća deklaracija o pravima čovjeka sastoji se od 30 članaka, koji su kasnije umetnuti u druge međunarodne akte, među kojima su najvažniji Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima te Međunarodni pakt o građanskim i političkim pravima. Oba akta proglašena su na Općoj skupštini UN-a 1966., a počinju važiti od 1976. godine.

Oviedo konvencija potpisana je 1997. godine, a stupa na snagu dvije godine kasnije. Iako je relevantna za pitanje ljudskih prava obzirom na primjenu biomedicine, konvencija je ograničena na europski kontinent. Potpisalo ju je 35 zemalja, od kojih njih šest konvenciju nije ratificiralo. Zemlje koje potpišu sporazum obvezne su u dobroj vjeri suzdržati se od djelovanja koje nije u skladu s konvencijom, odnosno djelovanja koje se suprotstavlja svrsi i ciljevima sporazuma (Lawrence 2013). Pojedine zemlje poput Njemačke i Velike Britanije nisu potpisale dokument zbog spornog članka koji zabranjuje stvaranje ljudskih embrija u istraživačke svrhe.

Etičari poput Leona Kassa i Nicholasa Agara (prema Lawrence 2013) smatraju kako bića koja imaju kapacitete koji prelaze granice „normalnog“ za ljudsku vrstu, time prestaju biti ljudi; to dovodi do „dehumanizacije“. Lawrence (2013) pak ističe kako poboljšani ljudi i dalje jesu ljudi, jer prema Agarovim argumentima Usain Bolt ne bi bio čovjek. Njegove sprinterske sposobnosti, daleko su iznad sposobnosti prosječnog čovjeka. No, ipak je teško izjednačiti talent koje se poboljšava kroz predanu vježbu kao u Boltovom slučaju i umjetno poboljšanje koje bi ljudima omogućilo primjerice sprintanje brzinom od 80 km/h (što nije u granicama ljudskih mogućnosti, bez obzira na predanu vježbu).

Oviedo konvencija ističe pravo na očuvanje zdravlja te medicinske zahvate i istraživanja koja se provode u svrhu očuvanja zdravlja. Naglasak je stavljen na presađivanje organa i tkiva ljudskog porijekla te se dotiče i teme kloniranja i genetske dijagnostike. Članak 12 konvencije glasi: „Testovi koji pretkazuju genetske bolesti ili služe za identifikaciju ispitanika kao nositelja gena odgovornog za bolest ili za otkrivanje genetske predispozicije ili podložnost na bolest mogu se obavljati samo u zdravstvene svrhe ili radi znanstvenog istraživanja vezanog uz zdravstvene svrhe i uz odgovarajuće genetsko savjetovanje.“ Iz navedenog može se iščitati zabrana selekcije embrija koje je pozitivno na neku od bolesti, a što je mogućnost izbora u Sjedinjenim Državama. Genetska testiranja dakle dozvoljena su isključivo ukoliko je cilj spriječiti bolest. Također za razliku od SAD-a i Kine, članak 14. zabranjuje spolnu selekciju. Jedina iznimka jest u slučaju kada valja izbjeći ozbiljnu nasljednu bolest koja je vezana uz spol. Preinaka ljudskog genoma dozvoljena je konvencijom samo u „preventivne, dijagnostičke ili terapijske svrhe“ i cij ne smije biti mijenjanje genoma kod potomka.

O kloniranju konvencija kaže: „Zabranjen je svaki postupak namijenjen stvaranju ljudskog bića genetski istovjetnog drugom ljudskom biću, bilo živom ili mrtvom. U svrhu primjene ovoga članka, termin ljudsko biće 'genetski istovjetno' drugom ljudskom biću znači ljudsko biće koje s drugim dijeli isti set gena stanične jezgre.“ Uzimanje i presađivanje tkiva ili organa vrši se u svrhu spašavanja života ili znatnog poboljšanja njihove kvalitete. Ukoliko se tkivo ili organ uzima od živog darivatelja, to se vrši isključivo u svrhu liječenja primatelja i samo ukoliko ne postoji neka druga opcija.

Pojam 'zdravlja' podložan je različitim interpretacijama, no Svjetska zdravstvena organizacija definira ga kao „stanje potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja, a ne samo kao odsutnost bolesti ili nemoći.“ Takva konstatacija pomalo je neodređena u kontekstu što točno pretpostavlja primjerice socijalno ili mentalno blagostanje. No kroz članke o transplantacijama organa i drugim medicinskim zahvatima, Oviedo konvencija ipak sugerira kako se takvi zahvati vrše kako bi se vratilo narušeno zdravlje ili spasio život. Cilj ljudskih prava jest osigurati jednakost, pružiti zaštitu dostojanstva te omogućiti osobno izražavanje. Lawrence (2013) odbacuje pitanje zaštite digniteta pojedinca no razmatra druge dvije stavke te zaključuje kako bi zabrana poboljšanja bila kršenje prava na osobno izražavanje i jednakost. U pogledu somatskih alteracija gdje se pojedinac samovoljno odlučuje na zahvat može se debatirati o pravu na osobno izražavanje, pod uvjetom da osoba dotičnim poboljšanjem ne krši prava drugih. No genetske promjene utječu na potomke u čije ime roditelji donose odluke te je stoga pravo na osobno izražavanje diskutabilan argument.

Jedan od dokumenata koji se tiče ljudskih prava i medicinskih eksperimenata jest Helsinška deklaracija iz 1964. godine. Iako nema pravnu nadležnost, deklaracija služi kao izjava o etičkim načelima kojih bi se trebali pridržavati liječnici i ostali sudionici medicinskih istraživanja. Cilj takvih pokusa jest unaprjeđivanje dijagnostičkih, terapijskih i profilaktičkih postupaka te bolje razumijevanje etiologije bolesti. U dokumentu nije razjašnjeno što se podrazumijeva pod tim postupcima. Naglasak je stavljen na suglasnost i prava subjekata nad kojima se vrše ispitivanja te na radnu etiku liječnika i drugog medicinskog osoblja, a ne na same zahvate. Deklaracija iz Helsinkija tako ne spominje eksperimente koje bismo mogli definirati kao poboljšanja. Zasad zadnja, sedma revizija, objavljena je 2013. godine, a upravo su česte revizije jedna od kritika na račun deklaracije. Propituje se i autoritet koji dokument ima na međunarodnoj razini. Također, postavlja se i pitanje treba li Helsinšku deklaraciju formalno procijeniti, umjesto toga da se oslanja samo na tradiciju.

Za razliku od Oviedo konvencije koja je na europskoj razini, Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima ima veći doseg. Potpisuje ga 166 zemalja, među kojima i Sjedinjene Države no nisu ga ratificirale. Pakt, kao i Opća deklaracija o pravima čovjeka navode kako svatko ima pravo na životni standard adekvatan za vlastito zdravlje i dobrobit, kao i zdravlje

te dobrobit svoje obitelji. To uključuje smještaj, hranu, odjeću, medicinsku te osnovnu socijalnu skrb. Članak 15 Međunarodnog pakta odnosno članak 27 Opće deklaracije ističe pravo na uživanje u blagodatima znanstvenog napretka. Oba dokumenta naglašavaju i pravo svake osobe na obrazovanje koje će im pomoći pri punom razvoju osobnosti odnosno osposobiti da učinkovito sudjeluju u slobodnom društvu. Takvu konstataciju Lawrence (2013) interpretira kao afirmaciju poboljšanja, jer kako smo već spomenuli, smatra kako je učenje – poboljšanje. Pravo na zdravlje pod kojim Pakt podrazumijeva i „prevenciju, kontrolu i liječenje bolesti“, također iščitava na taj način jer cijepljenje tretira kao poboljšanje. Ipak, prema Danielsu i zauzetom stajalištu u ovom radu, cilj cijepljenja jest dovesti imunitet pojedinca na razinu sličnu onoj šire populacije i spriječiti bolest.

Lawrence (2013) izjednačava terapiju i poboljšanje, makar nijedna od navedenih konvencija izričito ne spominje poboljšanja te afirmacija takvih zahvata isključivo ovisi o definiciji samog pojma. Štoviše, Oviedo konvencija zabranjuje kloniranje te presađivanje tkiva i organa u druge svrhe osim spašavanja života ili povrata narušenog zdravlja.

Cilj ljudskih prava jest promovirati egalitarizam i socijalnu ravnopravnost. Pozivajući se na načelo demokratske jednakosti prema kojoj nam treba pristup mogućnostima kako bismo mogli biti jednaki s drugima, navodi kako stvarna jednakost zahtijeva osposobljavanje (Lawrence 2013). Prema tome poboljšanja su sredstvo koje može osigurati takvo osposobljavanje. Sve da i zanemarimo dosad istaknute probleme, prijeporno je da li bi poboljšanja po tom kriteriju bila opravdana. Visoki troškovi takvih zahvata značili bi dostupnost ograničenu na više klasne slojeve. Prema tome, niži pa i srednji sloj ne bi mogli postići „osposobljavanje“.

Ljudska prava jasno ne definiraju pitanje poboljšanja, no Oviedo konvencija implicira kako biomedicinski zahvati za cilj trebaju imati spašavanje života ili povrat narušenog zdravlja. Autori poput Lawrencea (2013) izjednačavaju zahvate u terapijske svrhe i poboljšanja (somatska i genetska) koja prelaze okvire tipične za ljudsku vrstu ili za cilj imaju poboljšati određene karakteristike u osobama koje su mentalno i fizički zdrave. Pravo na obrazovanje, zdravlje i znanost te pravo na osobno izražavanje, glavni su argumenti pobornika poboljšanja koji učenje i cijepljenje tumače kao poboljšanja te uzimaju za bazu pri afirmaciji genetskih poboljšanja. S

druge strane, biokonzervativni autori poput Annasa i Fukuyame u poboljšanjima vide ugrozu za ljudsku prirodu i čovječanstvo, pa tako i ljudska prava.

Pravo na poboljšanje nije naznačeno u Međunarodnom paktu, Oviedo konvenciji, Helsinškoj te Općoj deklaraciji, kao ni u drugim dokumentima o ljudskim pravima. Zagovornici poboljšanja pozivaju se na pravo na slobodu i samoizražavanje te poboljšanja interpretiraju kroz pravo na obrazovanje, znanost i zdravlje. Pravo na slobodu ipak automatski ne podrazumijeva potencijalno ugrožavanje slobode drugih. Zagovornici medicinsko-tehnoloških poboljšanja uzimaju u obzir korist pojedinca koji se želi „poboljšati“, no ne i potencijalnu štetu i nejednakost koja može proizaći. Mogli bi se donijeti zakoni prema kojima bi određena poboljšanja koja direktno ne utječu na druge bila dozvoljena, a druga zabranjena. (Allhoff i suradnici 2010).

Transhumanizam i biokonzervativizam

Transhumanistička paradigma oblikovana je konceptima trashumanizma, posthumanizma i poslijeljudskog. Transhumanizam je intelektualni, društveni i kulturni pokret koji podržava ideju poboljšanja ljudskih fizičkih i mentalnih sposobnosti kroz uporabu znanosti i novih tehnologija (Bostrom, prema Cabrera 2015). Njegovi zagovornici zalažu se za poništenje onoga što smatraju nepoželjnim odlikama bivanja čovjekom poput bolesti, starenja, patnje i smrti. Poboljšanja prema transhumanistima uključuju svaku (ne nužno samo medicinsku) intervenciju, a teže poboljšati jednu ili više ključnih sposobnosti pojedinca. Ta poboljšanja idu izvan granica tipičnih za (ljudsku) vrstu te za cilj imaju prevladavanje ljudskih bioloških ograničenja. Transhumanistička misao ideju crpi iz koncepta filozofa Friedricha Nietzschea po kojemu bi ljudi mogli nadići svoje sadašnje stanje i postati „nadjudi“ (der Übermensch). Iako Nietzsche ne spominje uporabu tehnologije kao sredstva transformacije, već se ta promjena odnosi na uzdizanje kroz filozofiju, transhumanisti su u tom konceptu prepoznali ideju postizanja poslijeljudskog (Sorgner, prema Cabrera 2015). Evolucijski biolog Julian Huxley 1957. godine prvi spominje pojam „transhumanizam“. Govori o potencijalu ljudske vrste da nadiđe svoje stanje; čovjek bi ostao čovjek, ali bi spoznao nove mogućnosti za ljudsku prirodu (Huxley, prema Cabrera 2015). Na razvoj transhumanističkog pokreta uvelike je utjecao razvoj informatičkih tehnologija, a Nick

Bostrom i David Pearce 1998. godine osnivaju Svjetsku transhumanističku organizaciju (WTA). Poboljšanja su česta tema u popularnoj kulturi – Gattaca, Lucy, Black Mirror, Robocop, Limitless, Ghost In The Shell, Avatar, X-Men - samo su neki od filmova i serija koji prikazuju utjecaj medicinsko-tehnoloških poboljšanja na pojedinca, ali i na društvo. I dok su na filmskom i tv ekranu takve ideje pretežno prikazane kao opasne, a u nekim slučajevima i fatalne po ljudsku vrstu, većina transhumanista ima optimističan pogled na nerijetko radikalne vizije o mentalnim i fizičkim modifikacijama. Jedan od razloga optimizmu jest vjerovanje kako će poboljšanja nadjačati potencijalne negativne strane, ali da će se pomoću njih uspjeti popraviti probleme koji će se posljedično javiti. Transhumanisti smatraju kako zbog bioloških ograničenja ljudi nisu iskoristili svoj puni potencijal. Paradigma stavlja naglasak na osobnu slobodu da pojedinac može mijenjati svoje tijelo po vlastitim željama, no jedan od ciljeva je i poboljšanje cijele ljudske vrste te postizanje poslijeljudskog.

Upitno je što je s osobama koje ne žele takva poboljšanja. Da li bi se njihova prava i izbori jednako vrednovali ili bi u hipotetskoj poslijeljudskoj budućnosti bili suvišni? Etički je sporan i element koji uklanja mogućnost izbora za dijete koje je odlukom roditelja genetski poboljšano prije rođenja, a ta poboljšanja će prenijeti i na svoje potomke.

Posthumanizam sa transhumanizmom dijeli interes prema tehnologiji, no ona nije toliko u fokusu kod posthumanista (Ferrando 2013). Zajednička im je ideja tehnogeneze (Ferrando 2013). Posthumanistički korijeni nalaze su u prvom valu postmodernizma, no pravac oblikuju feministički teoretičari 1990-tih poput Donne Haraway (Cabrerre 2015). Posthumanizam se udaljava od antropocentrizma i poslijeljudsko ne vidi kao entitet koji ima jedinstvene karakteristike koje ga čine superiornijim (Ferrando 2013). Ako je naglasak na informaciji kao esenciji svih inteligentnih „sistema“, a tijela samo nose važnu informaciju života, tada po posthumanistima nema bitne razlike između ljudi i drugih inteligentnih „sistema“ poput životinja ili inteligentnih strojeva (LaGrandeur 2014). Razlikujemo filozofijski i kulturalni posthumanizam (Ferrando 2013). Filozofijski posthumanizam se nastavlja na prosvjetiteljske ideje kako napredak može biti postignut kroz uporabu tehnologije, dok se u kulturalnom posthumanizmu poslijeljudsko ne mora postići kroz tehnološke inovacije (Ferrando 2013). Naglasak je na „konstrukciji subjektivnosti“, a ne toliko na „prisutnosti nebioloških komponenti“ (Hayles, prema

Ferrando 2013). Prema ovom gledištu, i biološki nemodificirani ljudi mogli bi doseći poslijeljudsko, kroz primjerice korištenje virtualne stvarnosti koja dopušta kreiranje drugačijih identiteta i subjektivnosti (Cabrera 2015).

Odlike osobnosti su: kapacitet za osjećaje i emocije, savjest, izražavanje niza kognitivnih sposobnosti (komunikacija, inteligencija itd.), sposobnost prepoznavanja drugih osoba te svijest o samome sebi kroz vrijeme i mjesto (Cabrera 2015). Osobama, ali i poslijeljudskim oblicima koji imaju sposobnost izraziti navedene osobine, po transhumanističkoj paradigmi ne smije se nauditi (Farah i Heberlein, Savulescu, prema Cabrera 2015).

Jedan od argumenata transhumanista za poboljšanja jest osobna autonomija i sloboda (Harris 2009), što je također argument kojim se koriste i protivnici poboljšanja. Pravo ljudi da mijenjaju svoja tijela, a time i žive svoje živote kako žele, prema transhumanističkoj paradigmi predstavlja produžetak temeljnih ljudskih prava, poput prava na život (Bostrom i Savulescu 2009). Nadalje, smatraju kako zalaganje za prirodno nije dovoljno dobar argument protiv poboljšanja jer sve što je prirodno nije nužno dobro (bolesti, vremenske nepogode...) Također, ističu kako poboljšanja nisu nužno neprirodna jer pojam prirodnoga se može protumačiti na više načina. Ako su ljudi dio prirode, onda se i različite promjene koje su dio čovjeka mogu smatrati prirodnima pa tako i poboljšanja (Rose, prema Cabrera 2015).. Pojam prirodnog može se odnositi i na stanje bez intervencije čovjeka pa bi po tome većina ljudskih radnji poput korištenja mobitela, bila neprirodna (Rose, prema Cabrera 2015). Bostrom ističe i kako moralni stavovi o prirodi počivaju na strahu prema promjeni, koji nisu utemeljeni u racionalnim principima (Bostrom, prema Cabrera 2015). Transhumanisti odbacuju tvrdnju biokonzervativaca kako poboljšanja lišavaju ljude dostojanstva i navode kako poboljšanja štoviše mogu povećati dostojanstvo, a ljudsko dostojanstvo može ići pod ruku s poslijeljudskim (Bostrom, prema Cabrera 2015). Jedna od kritika transhumanističke paradigme jest argument kako su poboljšanja “igranje Boga“, no transhumanisti smatraju kako je to samo još jedan korak naprijed u evoluciji čovjeka; modifikacije ispravljaju manjkavosti i vode ka boljem stanju čovječanstva. Bostrom i Sandberg (2009) analizirali su moguće razloge zašto priroda ljudima nije dala određene osobine, a koje bi se mogle postići kroz poboljšanja. Prijedlog su predstavili kao EOC (evolutionary optimality challenge), a navedeni razlozi su: a) da bi se te osobine razvile potrebno je previše vremena, b)

priroda nije sposobna stvoriti takve osobine i c) priroda se ne oslanja na znanje i oruđa koje ljudi imaju kako bi oblikovali vlastitu evoluciju (Bostrom i Sandberg 2009). U transhumanističkoj paradigmi ističu se prednosti individualnog poboljšanja, što bi po kritičarima moglo dovesti do velike konkurencije među ljudima. Veliki se naglasak stavlja na tehnologiju kao glavno sredstvo kroz koje se oblikuje čovjekov život i društvo (Bijker, Hughes, Pinch i Douglas, prema Cabrera 2015). Ističu se vrijednosti poput brzine, preciznosti, produktivnosti, što su sve kategorije koje povezujemo s tehnologijom, gdje se ljudski ciljevi podešavaju prema njenim karakteristikama (Winner, prema Cabrera 2015). Na tu kritiku nadovezuje se i veliki optimizam u tehnološki napredak gdje se zanemaruju potencijalni problemi i vjerojatnost neuspjeha (Cabrera 2015).

Ljudska ograničenja poput ograničene memorije, nepouzdanih osjećaja, procjenjivanja i donošenja odluka pod utjecajem emocija te nemogućnost vječnog života neke su od osobina za koje transhumanisti impliciraju da su nepoželjne, no to su osobine koje nas razlikuju od strojeva i robota (Cabrera 2015). Postavlja se pitanje hoće li „poboljšani“ biti potencijalno ugroženi od ljudi bez poboljšanja ili obratno, kao i cijeli niz socijalnih pitanja poput dostupnosti takvih zahvata. Overall (2009) smatra kako bi poboljšanja poput dužeg životnog vijeka trebala biti dostupnija socijalno ugroženim grupama, posebice starijim ljudima koji spadaju u neku od sljedećih kategorija: siromašni su, ženskoga spola i/ili druge boje kože. Oni su zbog neimaštine, rasizma i seksizma trpjeli i imali slabiju kvalitetu života u odnosu na privilegirane (Overall 2009). Poboljšanje poput značajnog produljenja životnog vijeka bilo bi skupo, a time i dostupno malom broju ljudi. Primjerice, osnovno besplatno zdravstveno osiguranje u SAD-u nije dostupno svima, stoga je malo izgledno da bi i ovaj tip poboljšanja bio besplatno ponuđen socijalno najosjetljivijim grupama na temelju empatije zbog teškog života. Produljenje života ne bi garantiralo poboljšanje kvalitete života, kao ni kraj predrasudama.

Treba istaknuti kako zagovornici poboljšanja nisu nužno transhumanisti. Harris (2009) napominje kako transhumanisti ističu samu svrhu postajanja „post-čovjekom“, dok pobornici poboljšanja to čine na temelju potencijalnih koristi koja poboljšanja mogu donijeti.

Glavni predstavnici biokonzervativizma su Francis Fukuyama i George Annas koji ističu važnost biološke kategorije i u genetskim poboljšanjima vide opasnost za ljudsku vrstu. Glavni Annasov

(prema Fenton 2008) argument protiv genetskog poboljšanja jest pretpostavka kako su ljudska prava i jednakost utemeljeni u ljudskom dostojanstvu, a kako je ljudsko dostojanstvo utemeljeno u općoj ljudskoj prirodi. Prema tome, genetski inženjering nudi mogućnosti kojima bi se mogla mijenjati naša ljudska priroda ili „fundamentalne ljudske karakteristike“ (Annas, prema Fenton 2008). Primjerice neke ljudske osobine postale bi izborne – poput spolne reprodukcije kroz kloniranje (Annas, prema Fenton 2008). Može doći i do stvaranja pojedinaca koje ne bismo mogli definirati kao pripadnike vrste *Homo sapiens* (Annas prema Fenton 2008). Takvi post-ljudi ne bi se mogli razmnožavati s pripadnicima *H. sapiens* vrste (Annas prema Fenton 2008). Annas (prema Fenton 2008) iz toga zaključuje kako će svaka promjena naše temeljne ljudske prirode potkopati srž ljudskih prava i jednakosti. Fukuyama (prema McConnell 2010) također stavlja fokus na očuvanje ljudske prirode kao glavni argument protiv genetskih poboljšanja, a na transhumanizam gleda kao na jednu od najopasnijih ideja modernog doba. U knjizi *Kraj čovjeka - Naša postljudska budućnost* izlaže četiri ključna argumenta protiv poboljšanja: 1) ljudi su moralno jednaki jedni drugima, 2) ljudi imaju viši moralni status u odnosu na druga bića i 3) moralne vrijednosti su objektivne, 4) mora postojati odlika koja povezuje sve ljude i daje im veću moralnu važnost u odnosu na druga neljudska bića, a jednaku u odnosu na druge ljude (Fukuyama, prema McConnell 2010). Fukuyama (prema McConnell 2010) to svojstvo koje ljudima daje dignitet naziva „Faktor X.“ On smatra kako emocije, društvenost, inteligencija, jezik, svijest i sposobnost donošenja moralnih odluka nisu karakteristike inherentne samo ljudima. No ono što ljudima daje dignitet te viši moralni status u odnosu na druga bića jest Faktor X, odnosno sve te osobine zajedno (prema McConnell 2010). To je ključni element koji čovjeka razlikuje od drugih bića te ga čini kompletnom osobom. (prema McConnell 2010). Prema Fukuyami (prema McConnell 2010) genetska poboljšanja miješaju se u Faktor X, što može dovesti do niza problema. Sama mogućnost da poboljšanja ugroze taj faktor, dovoljan je razlog da se odustane od te opcije (Fukuyama, prema McConnell 2010). Poboljšanja bi mogla smanjiti bogatstvo, različitosti i kompleksnost ljudske vrste (Fukuyama, prema McConnell 2010). No nije jednostavno definirati ljudsku prirodu i što bi točno podrazumijevalo mijenjanje te prirode i gubitak čovječnosti o kojemu strahuje Fukuyama. Kritičari se pitaju bi li gubitak samo jedne od osobina koja čini Faktor X značio i gubitak čovječnosti. Ukoliko je pacijent u komi neće moći donositi moralne odluke, no to ne znači kako zbog toga prestaju dužnosti drugih prema takvim osobama (McConnell 2010). I pobornici i kritičari biokonzervativne teorije argumente primarno

baziraju na biološkim karakteristikama čovjeka i debati jesu li te osobine podložne promjenama i ako da, treba li ih mijenjati kroz genetska poboljšanja. Ipak, socijalni problemi koji bi se mogli javiti kao produkt medicinsko-tehnoloških poboljšanja, čine se kao izgledniji i urgentniji problemi od promjene ljudske prirode i specijacije. Također, valja promotriti pitanje odlučivanja o genetskim poboljšanjima „u tuđe ime“, odnosno pitanje „dizajnerske djece“.

Prava djece i „dizajnerska djeca“

U Zapadnom svijetu djeca su legalna obveza roditelja do svoje punoljetnosti, što u većini država zakonski postaju s navršenih 18 godina života. Nakon toga mogu glasovati, ulaziti u radni odnos te a slučaju počinjenja kaznenog djela biti osuđeni na zatvorsku kaznu. Roditelji nisu više legalno obvezni uzdržavati svoje dijete te mu pružati dom, i obratno; punoljetnik može otići iz roditeljskog doma ukoliko to poželi. Članak 25 Opće deklaracije o pravima čovjeka naglašava pravo svake osobe na životni standard koji odgovara zdravlju i dobrobiti njega samoga i njegove obitelji, dok članak 26 ističe kako svatko ima pravo na obrazovanje te da roditelji imaju pravo prvenstva pri izboru vrste obrazovanja za svoju djecu. Većina roditelja tako će nesumnjivo svojoj djeci tijekom odrastanja pokušati pružiti što bolje životne uvjete, kako bi djeca odrastala zdrava i sretna, razvila svoje potencijale u budućnosti te postala samostalna. No pitanje donošenja odluka u ime djeteta koje će potencijalno snažno utjecati na njegov život, konkretno pitanje medicinsko-tehnoloških poboljšanja kod djece, ostaje prijepornom temom. Kako je već istaknuto, poboljšanja se mogu indirektno aplicirati u prenatalnoj fazi razvoja ili direktno nakon rođenja. Odluka o poboljšanju mogla bi staviti stigmju na dijete, posebice tijekom školovanja, u odnosu na nepoboljšane vršnjake. Takve intervencije mogle bi ograničiti izbore djeteta te zbog njegove „predodređenosti“ staviti dodatni pritisak na njega. Roditelji i bez primjene poboljšanja utječu na izbore svojih potomaka te ih potiču na učenje te upisuju na sportske i druge aktivnosti koje razvijaju djetetove mentalne i fizičke sposobnosti. Autori poput Singera (2009) i Lawrencea (2013) samo učenje jezika i stjecanje znanja smatraju poboljšanjem, no osobno mislim kako to nisu poboljšanja jer ne idu izvan okvira karakterističnih za ljudsku vrstu te samim naslovom rada ističem poboljšanja kroz medicinsku-tehnološku primjenu. Prema tom stavu poboljšanja aplicirana na djecu sporna su iz primarno tri razloga: 1) djeca ih nisu mogla birati; 2) neka od tih

poboljšanja su ireverzibilna; 3) ukoliko su ireverzibilna doživotno će utjecati na dotičnu osobu. Roditelji su zakonski obvezni djeci osigurati temeljno obrazovanje kao i uvjete koji jamče sigurnost i zdravlje. Cilj prenatalne dijagnostike jest spriječiti teška mentalna ili fizička oboljenja djeteta. Roditelji tako mogu odlučiti da na svijet ne donesu djecu koja bi trpjela bolove ili zbog svoje bolesti prerano umrla.

Međutim, dijagnostika je postala interesantna i ljudima koji zbog određenih razloga žele selektirati embrio koji je pozitivan na neku od bolesti. U dijelu zajednice gluhoonijemih osoba vodi se rasprava da li je gluhoća nešto što uopće treba liječiti. Štoviše, u nekoliko slučajeva gluhoim roditeljima dopušteno je da selektiraju embrije za in vitro oplodnju koji će rezultirati gluhoim djecom. Argument pobornika takvog stajališta jest kako gluhoća nije invaliditet već kulturni identitet, a gluhoonijemi ljudi su dio jezične manjine. Iz tog razloga žele da dijete bude dio te kulture i smatraju kako djetetu mogu pružiti najbolje uvjete. Ipak, ciljano selektiranje gluhoće podrazumijeva ireverzibilnost.

U Velikoj Britaniji gdje prenatalnu dijagnostiku nazire Human Fertilisation Embryology Authority, omogućeno je testiranje za preko 250 bolesti koje uključuju Downov sindrom i cističnu fibrozu. Ako je embrio pozitivan na neku od bolesti može se umjesto njega implementirati drugi embrio budućih roditelja koji nema dotičnu bolest (Wordsworth 2015). Godine 2008. Velika Britanija je Zakonom o ljudskoj oplodnji i embriologiji zabranila selekciju embrija s bilo kakvom „abnormalnosti“ koja može „prouzročiti ozbiljan mentalni ili fizički invaliditet“ te se umjesto njega mora izabrati embrio bez dotičnog invaliditeta. No budući da u Sjedinjenim Američkim Državama ta tehnologija nije centralno regulirana, moguće je „odabrati“ gluhoonijemo dijete (Wordsworth 2015).. Kina i Indija nisu jedine zemlje koje provode spolnu selekciju, već je to također opcija i u SAD-u no u svrhu „balansiranja“ obitelji. Prema istraživanju iz 2006. godine provedenom na temelju statističkih podataka 190 američkih PGD klinika, 3% izabralo je embrio s markerom za neku od bolesti (invaliditeta) (Wordsworth 2015). Većina gluhoonijemih roditelja ipak iskazuje stav kako im je svejedno je li njihovo dijete gluhoonijemo ili ne. No dva slučaja podigla su poprilično medijske prašine. Prije šire primjene prenatalne dijagnostike, lezbijski par iz SAD-a 2002. godine odlučio se za donora sperme izabrati zajedničkog prijatelja koji je gluhoonijem i u čijoj je obitelji gluhoća prisutna u pet generacija

(Wordsworth 2015). Sharon Duchesneau i Candy McCullough, koje su obje također gluhočice, objasnile su svoju odluku kako će gluhom djetetu moći pružiti više jer bolje razumiju potrebe gluhog djeteta (Wordsworth 2015). One vjeruju kako gluhoća nije defekt te će na ovaj način njihov sin ili kćer moći biti dio njihove bogate kulture i zajednice. Istih argumenata bio je i britanski gluhočici par Paula Garfield i Tomato Lichy, koji su protestirali zbog zabrane selekcije embrija s defektima (Hinsliff i McKie 2008). Par je nekoliko godina ranije „prirodnim putem“ dobio kćer koja se rodila gluhočicom, a kako bi osigurali da to bude slučaj i s drugim djetetom, htjeli su selektirati embrio koji bi bio pozitivan na gluhoću (Hinsliff i McKie 2008).. Izglasavanjem zakona 2008. godine to im ipak nije dopušteno. U oba slučaja, argument kako će dijete biti dio kulture i zajednice gluhočičkih te kako u protivnom dijete neće biti obogaćeno dotičnom kulturom, teško je branjiv. Ukoliko dijete gluhočičkih roditelja može čuti, nema razloga da ga to spriječi u učenju, korištenju i komunikaciji putem znakovnog jezika sa svojim roditeljima. Također, može upoznati kulturu i zajednicu gluhočičkih osoba. Dijete koje nema oštećenje sluha može participirati u zajednici gluhih, kao i negluhih osoba.

Sprječavanje razvoja teških oboljenja postalo je moguće i putem CRISPR tehnologije. Za razliku od prenatalne dijagnostike gdje se ne izabiru embriji koji su pozitivni na neku od bolesti, CRISPR omogućava direktno izvođenje preinaka na DNA. Tako je moguće editirati ljudski genom to jest mijenjati DNA sekvence i preinačiti funkciju gena. Sistem se sastoji od dvije komponente: CRISPR (eng. Clustered regularly interspaced short palindromic repeats) odnosno od pravilno razmaknutih, kratkih ponavljajućih palindromskih sekvenci koje se nalaze u genomu te od Cas gena koji kodiraju bitne enzime. Jedan od njih je Cas9 koji cijepa DNA i RNA. Ova tehnologija je preuzeta iz prirodnog procesa obrane bakterija od napada virusa, pri čemu su CRISPR mjesta unutar genoma bakterija. Prilikom napada virusa, mali komadi virusne DNA implementiraju se u bakteriju na mjesta CRISPR. Na taj način bakterija „pamti“ kojim virusom je napadnuta te se ta informacija prepisuje u RNA koji sebe veže uz protein Cas9. Ukoliko sličan virus napadne bakteriju u budućnosti, Cas9 će pocijepati virusnu DNA i obraniti bakteriju. Prilagodбом ovog sistema na ljudsku DNA, u Sjedinjenim Državama znanstvenici su 2017. godine na embrijima (koji nisu implementirani) uspješno ispravili genetsku mutaciju koja uzrokuje tešku srčanu bolest. Smatram da tehnologija pruža veliki potencijal u vidu sprječavanja bolesti, ali i mogućnost mijenjanja gena u druge svrhe. Jedna od takvih mogućnosti je i

potencijalno kreiranje „dizajnerske“ djece, gdje bi se birale fizičke i mentalne karakteristike djeteta. Tehnologija se zasad ne upotrebljava u svrhe kojima cilj nije ukloniti bolest, no potencijal postoji. Koristeći argument *slippery slope*, pretpostavljam kako bi iskorjenjavanje štetnih alela moglo dovesti do prakse kako valja intervenirati i mijenjati ljudski genom i u druge svrhe. Iz tog razloga CRISPR tehnologija trebala bi se nastaviti koristiti u svrhu sprječavanja i uklanjanja bolesti, no zakonski ograničiti intervencije u genom koje za cilj imaju „dizajniranje“ djece prema drugim parametrima. Ova tema dovela je i do brojnih rasprava u znanstvenim krugovima. Michael J. Sandel (2009) smatra kako je jedan od problema s „dizajnerskom“ djecom taj što roditelje sprječava da budu otvoreni prema nepredvidivom te da prihvate svoje dijete kao nesavršeno odnosno takvo kakvo jest (Sandel 2009). Roditelji kod prirodnog začeća ne mogu birati karakteristike djeteta, taj proces jest nepredvidljiv. (Sandel 2009) Ipak, Sandel napominje kako cijeniti djecu kao dar i blagoslov ne znači biti pasivan prema bolesti. Štoviše, medicinska intervencija koja sprječava bolest ili vraća zdravlje poštuje prirodu te ne sprječava djetetove prirodne kapacitete već im pomaže da napreduju (Sandel 2009). Zalaže se stoga za moralnu distinkciju između poboljšanja i tretmana (liječenja) (Sandel 2009).

Sandel ističe kako se nad aktualnim debatom o poboljšanjima i genetskom inženjeringu „nadvila sjena eugenike.“ Zagovornici takvih intervencija argumentiraju kako poboljšanje nije eugenika, jer nema prisile; ljudi koriste poboljšanja na vlastitu odgovornost i odlučuju u svoje ime (Sandel 2009). Kako smo vidjeli iz priloženog, ponekad i u ime svojih potomaka. Kritičari pak dizajnersku djecu, kloniranje i druga poboljšanja vide kao „slobodno-tržišnu“ i „privatiziranu“ eugeniku (Sandel 2009). Molekularni biolog James Watson koji je zajedno s Francisom Crickom 1953. godine otkrio strukturu DNA, smatrao je kako bi žena trebala biti slobodna pobaciti fetus zbog bilo kojeg razloga odnosno genetske preferencije (Watson, prema Sandel 2009). Primjerice, ukoliko se otkrije gen za homoseksualnost, a majka ne želi homoseksualno dijete, kao i u slučaju disleksičnog djeteta ili potomka koji neće imati talenta za sport ili glazbu (Watson, prema Sandel 2009). Watson (prema Sandel 2009) u tome ne vidi problem sve dok ljudi slobodno odlučuju o genetskim karakteristikama svojih potomaka, bez nametanja države. No čak i bez faktora prisile, Sandel (2009) smatra kako je riječ o problematičnoj opciji jer se daje prednost kontroli nad poštovanjem, jednosmjernoj samovolji nad darovitosti. Na taj način talenti osobe ne bi bili percipirani kao darovi na kojima smo zahvalni, već postignuća za koje smo odgovorni (Sandel

2009). To bi promijenilo tri temeljna svojstva: solidarnost, odgovornost i poniznost (Sandel 2009).

Pojedini autori ne rade distinkciju između pozitivne selekcije (selekcije za pozitivne karakteristike) i negativne (selekcije protiv ozbiljnih bolesti poput cistične fibroze). Prema Peteru Singeru (2009) granica između pozitivne i negativne selekcije je zamučena jer ako se selektira protiv Huntingtonove bolesti, zašto se ne bi selektiralo i protiv gena koji nose rizik za dobivanje karcinoma? Singer (2009) se pita da li bi zakonodavstvo trebalo odlučiti koja selekcija je opravdana, a koja ne. Ukoliko bi se zabranile sve intervencije koje za cilj nemaju sprječavanje nastanka defekata/bolesti, to bi prema Singeru (2009) moglo izazvati dodatne probleme u vidu prijepora što jest, a što nije defekt. Robert Nozick (prema Singer 2009) tako zastupa poziciju kako nije na državi da odlučuje te da bi u slobodnom društvu trebala postojati sloboda biranja individualnih transakcija – svojevrsni „genetski supermarket.“ U svom djelu *O slobodi* filozof John Stuart Mill zagovara načelo kako država može ograničiti ljudsku slobodu ukoliko pojedinac šteti drugima. Prema tom načelu, roditelji imaju pravo na negativnu selekciju jer ne štete drugima već žele umanjiti patnju budućeg djeteta koje bi cijeli život trpjelo bolove.

No da li bi bilo opravdano selektirati embrio na temelju gena za boju očiju ili visinu? Osim tretiranja djece kao proizvoda, nejednakosti u bogatstvu mogle bi dovesti i do genetske nejednakosti. Smanjila bi se i raznolikost među ljudima gdje bi svako potencijalno ekscentrično ponašanje moglo biti percipirano kao abnormalno, a time i nepoželjno (Singer 2009). Specijalist za bihevioralnu terapiju za djecu, Anthony Rao (prema Singer 2009) zapaža kako ga mnogi roditelji iz više srednje klase posjećuju kada se njihovo dijete „čudno“ ponaša te zahtijevaju terapiju lijekovima. U mnogim slučajevima riječ je o prolaznoj dječjoj fazi, a ne o ozbiljnim poremećajima u ponašanju (Singer 2009). Ovo može biti pokazatelj kako bi dio roditelja reagirao na primjeru genetskih „abnormalnosti“, pri čemu bi se svaka potencijalna neobičnost, makar i bezopasna, tretirala kao poremećaj, a trudnoća prekinula (Singer 2009).

Postavlja se i pitanje dostupnosti poboljšanja i socijalnih posljedica koje iz toga proizlaze. Iako će cijena određenih zahvata/sredstava varirati ovisno o njihovoj kompleksnosti i troškovima operacije/proizvodnje, jedna od pretpostavki jest kako će poboljšanja pretežno biti dostupna

bogatim društvenim slojevima. To bi moglo dodatno povećati socijalni jaz između siromašnih i imućnih gdje će oni slabijeg imovinskog stanja biti u nemogućnosti „poboljšati“ svoje dijete jer za to nemaju novaca (Overall 2009). Osim produbljivanja socijalnih razlika, biranje ovakvih zahvata moglo bi dovesti do veće diskriminacije i antagonizma među djecom. Ona bez poboljšanja našla bi se na meti svojih bogatijih, poboljšanih vršnjaka koji poboljšanje vide kao stvar prestiža, no i obratno; „poboljšana“ djeca lako mogu postati izopćenici i biti percipirani kao „nakaze“ ili „prevaranti.“ Primjerice potencijalna kognitivna poboljšanja umanjila bi uspjeh djeteta te bi se dobri rezultati tako pripisali poboljšanju. Eventualno rješenje bile bi posebne škole, kao što danas neki roditelji viših ekonomskih razreda djecu upisuju u privatne škole. Moralo bi doći do kategorizacije prema odgovarajućem poboljšanju i prema tome djecu upisivati u određene razrede.

Zaključak

Daljnijim razvojem tehnologije može se pretpostaviti kako će pitanje ljudskih poboljšanja nastaviti zauzimati istaknuto mjesto u znanstvenim krugovima, medijima i diskursima šire javnosti. Činjenica u kojoj mjeri definicija poboljšanja varira kod pojedinih autora, naznačava kako je riječ o vrlo kompleksnoj tematici. Kroz tri cjeline: zakonsku regulativu, teorijske okvire i na primjeru tzv. „dizajnerske“ djece, nastojala sam ispitati potencijalne probleme koje bi medicinsko-tehnološka poboljšanja mogla imati za pojedinca i društvo u cjelini. Intencija mi je bila naglasiti kako je krajnji cilj odnosno svrha iza određene intervencije, bitna. Zahvati kojima se spriječava smrt, vraćaju izgubljena fizička ili mentalna funkcija ili spriječava razvoj bolesti pomažu milijunima ljudi kako bi vodili kvalitetniji život. Uporaba primjerice CRISPR tehnologije mogla bi iskorijeniti brojne teške bolesti koje izazivaju patnju, bol ili dovode do prerane smrti. No, primjenom iste metode može se intervenirati u ljudski genom i u druge svrhe kojima krajnji cilj nije povrat ili očuvanje zdravlja već primjerice konstruiranje „savršenog“ djeteta. Iako je postupak isti, u prvom slučaju riječ je o zahvatu u čijem je fokusu očuvanje zdravlja. U potonjem, koji smatram poboljšanjem u punom smislu riječi, intencija nije spriječiti štetu već aplicirati promjene koje ne bi trebalo nužno mijenjati.

Ljudska prava eksplicitno ne definiraju pitanje poboljšanja. Oviedo konvencija tako dozvoljava genetska testiranja ukoliko je cilj spriječiti bolest. Pravo na poboljšanje nije naznačeno niti u Međunarodnom paktu o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima, Općoj deklaraciji o pravima čovjeka ni u Helsinškoj deklaraciji. To ukazuje kako ljudska prava nisu čvrsti temelj za afirmaciju poboljšanja, ali i na to kako postoji potreba za jasnijim definiranjem međunarodnih pravnih okvira glede ovog pitanja.

Literatura:

Allhoff, Fritz; Patrick Lin; James Moor i John Weckert (2010). Ethics of Human Enhancement: 25 Questions & Answers. *Studies in Ethics, Law, and Technology*: Vol. 4:1

Bostrom, Nick i Julian Savulescu (2009). Human Enhancement Ethics: The State of the Debate. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (1-22). Oxford: University Press.

Bostrom, Nick i Anders Sanberg (2009). The Wisdom of Nature: An Evolutionary Heuristic for Human Enhancement. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (375-416). Oxford: University Press

Harris John, (2009). Enhancements Are a Moral Obligation. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (131-154). Oxford: University Press

Cabrera, Laura Y. (2015). Rethinking Human Enhancement. Social Enhancement and Emergent Technologies. Palgrave Macmillan.

Daniels, Norman (2009). Can Anyone Really Be Talking About Ethically Modifying Human Nature? U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (25-42). Oxford: University Press.

Fenton, Elizabeth (2008). Genetic Enhancement – A Threat to Human Rights?, *Bioethics*. Vol. 22:1 (1–7)

Ferrando, Francesca (2013). "Posthumanism, Transhumanism, Antihumanism, Metahumanism, and New Materialisms: Differences and Relations," *Existenz* 8/2, 26-32

Hinsliff, Gaby i Robin McKie. (9.3.2008). This couple want a deaf child. Should we try to stop them? *The Guardian*. (<https://www.theguardian.com>) Pristupljeno: 10. kolovoza 2018.

Ida, Ryuichi (2009). Should We Improve Human Nature An interrogation from an Asia Perspective. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (59-70). Oxford: University Press.

Juengst, Eric T. (2009). What's Taxonomy Got to do with It? Species Integrity, Human Rights, and Science Policy. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (43-58). Oxford: University Press.

LaGrandeur, Kevin. (28.7.2014). What is the Difference between Posthumanism and Transhumanism? Institute for Ethics and Emerging Technologies. (<https://ieet.org>) Pristupljeno: 19. lipnja 2018.

Lawrence, David R. (2013) To what extent is the use of human enhancements defended in international human rights legislation? *Medical Law International*, Vol. 13(4), 254–278.

McConnell, Terrance (2010). Genetic Enhancement, Human Nature, and Rights. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35: 415–428.

Moore, Pete (2008). *Enhancing Me: The Hope and the Hype of the Human Enhancement*. Wiley.

Overall, Christine (2009). Life Enhancement Technologies: The Significance of Social Category Membership. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (327-340). Oxford: University Press.

Sandel, Michael J. (2009) The Case Against Perfection: What's Wrong with Designer Children, Bionic Athletes, and Genetic Engineering. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (71-89). Oxford: University Press.

Savulescu, Julian (2009). The Human Prejudice and the Moral Status of Enhanced Beings: What Do We Owe the Gods? U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (211-247). Oxford: University Press.

Singer, Peter (2009). Parental Choice and Human Improvement. U Julian Savulescu i Nick Bostrom (ur.), *Human Enhancement*. (277-289). Oxford: University Press.

Wordsworth, Rich. (29. 2015) Why Some Parents Choose to Have a Deaf Baby. Motherboard. (<https://motherboard.vice.com>), Pristupljeno: 10. kolovoza 2018.

Medicinsko-tehnološke alteracije (za) čovjeka 21. stoljeća

Naslov diplomskog rada je „Medicinsko-tehnološke alteracije (za) čovjeka 21. stoljeća“. U fokusu rada jest ispitati jesu li postojeći međunarodni zakoni o ljudskim pravima dobar temelj za afirmaciju poboljšanja. Za primjer su uzeta četiri dokumenta: Oviedo konvencija, Helsinška deklaracija, Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima te Opća deklaracija o pravima čovjeka. Osim pravne regulative, tematika poboljšanja pobliže je istražena i kroz dva suprotstavljena gledišta - transhumanizam i biokonzervativizam. Nadalje, u radu je istaknuta razlika između intervencija koje za cilj imaju izliječiti, spriječiti smrt ili razvoj bolesti (putem metoda poput prenatalne dijagnostike) i intervencija koje žele poboljšati sposobnosti/karakteristike čovjeka („dizajnerska djeca“).

Ključne riječi: poboljšanje, genetska poboljšanja, tehnologija, biomedicina

Medical and technological alterations for 21st century people

The title of my thesis is „Medical and technological alterations for 21st century people“. The focus of this paper is to question whether the existing international human right law is a good basis for the affirmation of human enhancement. Four documents were explored in that regard: The Oviedo Convention, The Declaration of Helsinki, International Convention on Economic, Social and Cultural Rights and Universal Declaration of Human Rights. Besides the juridical regulation, the topic of human enhancement is explored through two opposed views – transhumanism and bioconservatism. Also, there's emphasis on distinguishing between interventions whose aim is to cure, prevent death or prevent illness (through methods such as prenatal selection) from interventions where the goal is to enhance the capabilities and/or characteristics of a human being („designer babies“).

Key words: human enhancement, genetic enhancement, technology, biomedicine