

**UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA**

Klara Zaletelj

**OTROK TREH STARŠEV
NAPREDEK ALI STRANPOT BIOMEDICINE**

DIPLOMSKO DELO

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA
TEOLOŠKI IN RELIGIJSKI ŠTUDIJI

Klara Zaletelj

OTROK TREH STARŠEV
NAPREDEK ALI STRANPOT BIOMEDICINE

DIPLOMSKO DELO

MENTOR:

doc. dr. ROMAN GLOBOKAR

Ljubljana, 2017

ZAHVALA

Hvala mentorju doc. dr. Romanu Globokarju za vodenje tekom izdelave diplomskega dela *Otrok treh staršev*.

Hvala staršema Darku in Bernardi, bratoma Klemenu in Krištofu ter sestri Karmen, ki so mi tekom študija vedno stali ob strani in me podpirali. Hvala Maticu za vso spodbudo in podporo. Hvala tudi Tini za pomoč pri pisanju diplomskega dela.

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

DNK – Deoksiribonukleinska kislina

HEFA – Human Fertilization and Embryology Authority

IVF – *In vitro* fertilization

MST – Maternal spindle transfer

OHSS – Ovarian hyperstimulation syndrom ali

PGD – Preimplantation genetic diagnosis.

PNT – Pronuclear transfer

KAZALO VSEBINE

UVOD	1
1. OPIS PRIMERA	3
1.1 Prvi deček	3
1.2 Prva deklica	4
1.3 Otroci treh staršev na prelomu tisočletja	4
2. ŽLAHTNJENJE ČLOVEKA.....	5
2.1 Evgenika	5
2.2 Trontelj o žlahtnjenju človeka	5
2.3 Posegi žlahtnjenja človeka.....	6
2.3.1 Podaljšana pričakovana življenjska doba	7
2.3.2 Fizično žlahtnjenje	7
2.3.3 Žlahtnjenje razpoloženja in osebnosti	8
2.3.4 Kognitivno žlahtnjenje	8
2.3.5 Izbrati najboljšega otroka	8
2.4 Prihodnost žlahtnjenja človeka.....	9
3. MITOHODNRIJSKE BOLEZNI.....	10
3.1 Mitohondriji – energetske centrale celice.....	10
3.2 Mitohondrijske bolezni.....	10
3.3 Leighov sindrom.....	11
3.4 Šest težav mitohondrijske donacije po Dimondovi	11
3.4.1 Vprašanja varnosti.....	12
3.4.2 Stvaritev otoka treh staršev	12
3.4.3 Vpliv na otrokovo identiteto	12
3.4.4 Posledice v javnosti.....	13
3.4.5 Ali je tehnika genetska modifikacija?	13

3.4.6	Genetsko tveganje in reproduktivna izbira	13
4.	OPIS POSTOPKA	15
4.1	Cytoplasmic transfer ali prenos citoplazme	15
4.2	Pronuclear transfer (PNT)	15
4.3	Maternal spindle transfer (MST).....	16
4.4	Poskus prenosa mitohondrijev na miših in opicah.....	16
4.5	Tveganje darovalke	17
4.5.1	Sindrom ovarijske hiperstimulacije	18
4.5.2	Postopek darovanja jajčeca	18
5.	SPREJEM ZAKONA »OTROK TREH STARŠEV« V VELIKI BRITANIJI.....	20
5.1	Razpravljanja o novih tehnikah.....	21
5.2	Pet vprašanj britanskemu parlamentu	21
5.2.1	Je potrebno?	22
5.2.2	Je varno?	22
5.2.3	Ali bo delovalo?.....	22
5.2.4	Je etično?.....	22
5.2.5	Je bila v parlamentu opravljena razprava na odgovoren način?	23
6.	ODZIV CERKVA	24
6.1	Anglikanska in Katoliška Cerkev o IVF	24
6.1.1	Anglikanska Cerkev.....	24
6.1.2	Katoliška Cerkev.....	24
6.2	Anglikanska Cerkev in »Otrok treh staršev«	25
6.2.1	Bivši nadškof v prid mitohondrijski terapiji.....	25
6.3	Katoliška Cerkev in »Otrok treh staršev«	26
6.3.1	Kritika katoliških bioetikov	27
6.4	Islam in »Otrok treh staršev«	27
7.	ETIČNI POMISLEKI.....	28

7.1	Različna tveganja.....	28
7.1.1	Tveganje darovalkam jajčec.....	29
7.1.2	Škodovanje otrokom in bodočim generacijam.....	30
7.1.3	Škodovanje specifičnim skupinam.....	30
7.1.4	Škodovanje družinam.....	30
7.2	Otrokove pravice	31
7.2.1	Pravice zarodka	31
7.2.2	Zakaj naj bi imeli dečki prednost pred deklicami	31
7.2.3	Kaj pa otroci rojeni z boleznijo?	32
7.2.4	Posledice.....	33
	SKLEP.....	34
	POVZETEK	35
	SEZNAM REFERENC	37
	PRILOGE	i
	Priloga 1: Pronuclear transfer	i
	Priloga 2: Maternal spindle transfer	ii

UVOD

Človeška radovednost in želja po boljšem življenju sta dober recept za spreminjanje sveta. Tu predvsem mislim na tehnologijo in medicino. Tehnološki napredek nam omogoča venomer nova odkrivanja v mikro in makro svetu. Življenje se je v 100 letih, še posebej v zadnjih tridesetih letih, zaradi tehnologije zelo spremenilo. Vedno smo »na tekočem« z dogajanjem po svetu, komuniciramo lahko s komerkoli, kadarkoli in kjerkoli, veliko število bolezni se da ozdraviti in vedno najdemo nove načine za uporabo naših zmožnosti. O človeku vemo veliko, poznamo njegovo delovanje, njegovo zgradbo in psihološko ozadje. S tehnologijo poskušamo izboljšati njegove možnosti in sposobnosti. Poskušamo popraviti tisto, kar je nenormalnega in bolnega.

Leta 2015 je Velika Britanija sprejela zakon, ki dovoljuje spočetje otroka s pomočjo treh oseb – očeta, matere in darovalke mitohondrijev. Darovalka mitohondrijev je potrebna, ker je mati prenašalka mitohondrijskih bolezni, ki so za otroka usodne. Teh bolezni je veliko vrst in za njih ne poznamo zdravila. Mitohondrijska terapija se je, po do sedaj znanih podatkih, izkazala za učinkovit postopek preprečevanja dedovanja mitohondrijske bolezni in zdravljenja neplodnosti. Te tehnike so etično nesprejemljive s strani krščanstva, saj ena izmed njih vsebuje uničenje zarodka. Otrok ima genski zapis treh staršev. Postopki vsebujejo različna tveganja za mater, otroka in darovalko jajčeca oziroma mitohondrijev. Poleg tega je terapija omogočena le tistim, ki so prenašalci dedne bolezni, za kar izvedo šele po rojstvu otroka z mitohondrijsko boleznijo.

Temo »otrok treh staršev« bom razvijala skozi predstavitev različnih tem, ki se je tičejo. V prvem poglavju bom opisala nedavne primere rojstva otrok. Temu sledi poglavje o žlahtnjenju človeka. V tretjem poglavju bom predstavila, kaj sploh so mitohondrijske bolezni ter težave mitohondrijske donacije. Sledilo bo poglavje, v katerem bodo opisane tri tehnike spočetja otrok: »Maternal spindle transfer« (MST) ali »materinski vretenasti prenos«, »pronuclear transfer« (PNT) ali »pronuklearni prenos« ter »Cytoplasmic transfer« ali »prenos citoplazme«. Ustavila se bom tudi pri vprašanju tveganja darovalke. V petem poglavju je na kratko predstavljen odziv na sprejetje britanskega zakona o

»Otroku treh staršev« leta 2015. Poglavju sledi odziv Katoliške in Anglikanske Cerkve na sam postopek. Diplomsko delo bom zaokrožila s poglavjem Etični pomisleki.

Za temo sem se odločila, ker je zanimiva, sveža in aktualna. Želela sem zbrati informacije, ki bi lahko pomagale meni in drugim pri opredelitvi, ali je modro in varno ustvarjati gensko drugačne ljudi.

1. OPIS PRIMERA

Od legalizacije zakona »Otrok treh staršev« v Veliki Britaniji leta 2015 poznamo dva konkretna primera, v katerih je prišlo do spočetja s pomočjo treh staršev. V Mehiki se je leta 2016 kot prvi rodil deček. Januarja 2017 pa se je v Ukrajini rodila prva deklica.

1.1 Prvi deček

Par iz Jordanije se je dvajset let trudil ustvariti družino. Deset let po poroki je žena zanosila in prvič splavila. Skupno je imela štiri splave. Leta 2005 je rodila deklico, pri kateri so odkrili dedno mitohondrijsko bolezen imenovano Leighov sindrom, ki prizadene mišice, možgane in živčevje. Deklica je umrla pri starosti šestih letih. Šele pri prvem otroku so pri materi ugotovili, da je prenašala smrtne dedne bolezni. Drugi otrok je bila ponovno deklica in je pri osmih mesecih umrla – ponovno zaradi Leighovega sindroma. (Hamzelou 2016)

Pomoč sta našla pri zdravniku Zhangu, ki je preizkušal novo metodo oplojevanja v Mehiki. Aprila 2016 se jima je rodil deček, ki je prvi otrok spočet s pomočjo tehnike »Otrok treh staršev«. Ker sta starša muslimana, niso smeli uporabiti kontroverzne tehnike »pronuclear transfer«, pri kateri nastaneta dva zarodka in nato enega uničijo. Vodja projekta Zhang je uporabil tehniko »maternal spindle transfer«, pri kateri vzamejo iz materinega in darovalkega jajčeca jedro, ter v darovalkino jajčece vstavijo materino jedro. Jajčece nato oplodijo z očetovo spermo. Zhang je naredil pet zarodkov, od katerih se je razvil le eden. Tega so nato vsadili v materino maternico. Uporabili so moški zarodek, da deček ne bo prenašal mitohondrijske bolezni na svoje otroke. Mitohondriji se deduje po ženski liniji.

V ZDA je postopek ilegalen, zato so ga opravili v Mehiki, kjer kot pravi Zhang, ni pravil. Glede etičnosti postopka pravi: »Etičnost je rešiti življenje« (Hamzelou 2016).

Dečka so po rojstvu testirali in ugotovili, da njegov dedni zapis vsebuje manj kot 1 % mutiranih mitohondrijev, ki so se prenesli iz matere. Trdijo, da dečkovo zdravje ni ogroženo, saj bi bilo za razvoj bolezni potrebnih 18 % prizadetih mitohondrijev.

1.2 Prva deklica

V Kijevu v Ukrajini se je 5. 1. 2017 rodila prva deklica s pomočjo tehnike »Otrok treh staršev«, ki so jo uporabili za zdravljenje neplodnosti. Njena mati je več kot 15 let trpela za neplodnostjo. Imela je štiri neuspešne poskuse umetne oploditve s pomočjo IVF tehnike. (Rathi 2017) V njenem primeru se jajčece oplodi, nastane zarodek, vendar neha rasti, preden je vsajen v maternico. To se imenuje embrionalni zastoj (ang. Embryo arrest). Vodja projekta Zukin je uporabil kontroverzno tehniko »pronuclear transfer«, pri kateri oplodijo materino in darovalnikino jajčece, vzamejo materino oplojeno jedro in ga vstavijo v darovalnikino jajčece, iz katerega je bilo že odstranjeno jedro. Darovalnikino jedro nato uničijo.

Ob rojstvu deklice se pojavljajo vprašanja, ali je prav, da je bila rojena deklica, saj bo poleg svojega dednega zapisa na potomce prenesla tudi darovalnikine mitohondrije. Zhanga to ne skrbi, vsaj dokler so njeni mitohondriji zdravi. Skrbi pa ga, ker je Zukin uporabljal virusne bakterije za olajšanje postopka. Te se bodo prenesle na otrokov DNK. (Daley 2017)

Mnogi trdijo, da bi se morale mitohondrijske terapije uporabljati le za ustvarjanje moških zarodkov, saj ti ne bodo prenašali mitohondrijev na potomce. Vendar se je v tem primeru Zukin s potrdilom staršev in odborom zdravnikov odločil, da bodo vsadili ženski zarodek. (Borg 2017)

1.3 Otroci treh staršev na prelomu tisočletja

Deček in deklica nista prva otroka spočeta s pomočjo treh staršev. Prvi otroci so bili spočeti in rojeni v obdobju 1996 do 2001. Vodja projekta Jacques Cohen je uporabil tehniko »cytoplasmic transfer«, pri kateri iz darovalnikinega jajčeca vzame citoplazmo, ki vsebuje mitohondrije ter jo vbrizga v materino jajčece. Kasneje so ugotovili, da s to tehniko lahko preprečijo mitohondrijske bolezni. Leta 2001 je poskuse zaradi bolezni nekaterih otrok ustavil ameriški administrativni oddelek za hrano in zdravje.

2. ŽLAHTNJENJE ČLOVEKA

Žlahtnjenje je biomedicinsko posredovanje, ki se uporablja za izboljšanje človekove forme in funkcionalnosti, ter presega, kar je potrebno za obnovitev ali vzdrževanje zdravja. (Parens 1998 v Juengst 2015). Trontelj (2014) pravi, da žlahtnjenje ni nič novega. To so počeli že z drevesi, govedom, prašiči, itd. Danes pa poskušajo napraviti genetsko najboljšega človeka.

V sodobni medicini najdemo veliko različnih vrst žlahtnjenja – plastične operacije, preventivna medicina, medicina športa, kontracepcijska sredstva, zdravljenje neplodnosti, itd. Vendar žlahtnjenja ne najdemo le v medicini. Žlahtimo se v vsakodnevnem življenju, ko pijemo kavo ali energetske napitke, da ostanemo budni, telovadimo, da ohranjamo kondicijo ter oblikujemo postavo, se držimo različnih diet, ipd. (Bostrom 2014, 227)

Vsi stremimo k želji, da bi postali boljši ljudje, bolj sposobni, pametnejši in lepši. Medicina nam to sedaj omogoča, vendar kakšne posledice bo imela naslednja generacija?

2.1 Evgenika

Žlahtnjenje je dobilo negativen predznak po 2. svetovni vojni, ker so ga povezovali z nacizmom in ga imenovali nacistična evgenika. Evgenika ima svoj začetek že dolgo pred nacizmom. Beseda evgenika izhaja iz grščine in pomeni »dobro v rojstvu« ali »odličen po rodu«. Začetke evgenike najdemo že pri Platonu, posebej pa je poudarjena v razsvetljenstvu. Pozitivna evgenika želi ustvariti oziroma ohraniti boljšega in bolj sposobnega človeka. Negativna pa temelji na izločevanju bolnih in nenormalnih. (Strehovec b.l.)

2.2 Trontelj o žlahtnjenju človeka

Trontelj (2014) v svojem prispevku pravi, da je žlahtnjenje za nekatere filozofe pomemben del utilitarne etike. Trdijo, da je žlahtnjenje moralna dolžnost vsakega starša. Ti so dolžni uporabiti vse medicinske postopke za izboljšanje rase. Stremeti moramo k

čim večji možnosti izboljšanja človeka. Evgeniki poskušajo vrniti njen moralni ugled. Filozofi in porabniki ne gledajo na etiko, na medicinsko poklicno etiko in ne na nevarne učinke. Stremijo le k temu, da bi izboljšali raso, ne glede na to ali človek potrebuje zdravljenje ali ne. Porabniku žlahtnjenje omogoča uporabo v zasebnem in poklicnem življenju. S tem bi izboljšali umske in fizične sposobnosti, izboljšala bi se koncentracija, razpoloženje in človek bi lahko imel brezhiben spomin. Nastal bi mutant, ki bi potreboval manj spanja, živel bi dlje ter bil dobrega ali odličnega zdravja. Nove sposobnosti bi mu pomagale pri študiju in napredovanju v karieri. »Široka uporaba žlahtnjenja bi temeljito spremenila človeško družbo in odprla nove perspektive« (209).

Nekateri ljudje si bodo v prihodnosti, zaradi želje po čim boljšem otroku, izbirali partnerje z boljšim genskim zapisom ali pa iskali darovalce ter z gensko manipulacijo spreminjali genski material. Metode, ki so bile razvite, so bile namenjene za zdravljenje bolezni, vendar so postale zanimive zaradi učinka na zdrave ljudi. Vendar so ti učinki lahko nevarni. S posegi v genom lahko podaljšamo življenje za 25–30 let. Vprašanje, ki se postavlja, je, kakšni bodo ti ljudje v starejših letih?

Transhumanisti za žlahtnjenje genov otrok uporabljajo PGD tehniko (ang. preimplantation genetic diagnosis). S to tehniko zunajtelesne oploditve ustvarijo genski zapis z izjemno inteligenco, talenti in fizičnimi zmogljivostmi. Nato izberejo najboljše zarodke in jih vsadijo v maternico. (Trontelj 2014)

2.3 Posegi žlahtnjenja človeka

Posegi žlahtnjenja so namenjeni izboljšanju stanja organizma, ki presega normalno zdravo stanje. (Bostrom 2011, 225) To vključuje podaljšanje pričakovane življenjske dobe, fizično žlahtnjenje, žlahtnjenje razpoloženja in osebnosti, kognitivno žlahtnjenje in izbiro najboljšega otroka. Posegi so delno vključeni v vsakdanje življenje in razvoj človeštva. Na nekatera področja pa lahko vplivamo z medicinskimi in farmacevtskimi posegi.

2.3.1 Podaljšana pričakovana življenjska doba

Življenjska doba se podaljšuje. Dolgo življenje za mnoge predstavlja možnost za nove izkušnje, učenje in za doseganje ciljev, ki jih v trenutnem obdobju ni mogoče doseči. Od kamene dobe do današnjega časa se je življenje ljudstev, ki so s stališča zahodne civilizacije »necivilizirana«, podaljšalo za 20–34 let. V preteklosti je bila smrtnost velika zaradi velike umrljivosti otrok. Danes, če človek preživi detinstvo in otroštvo, bo živel vsaj do 54 leta. V zadnjih 50 letih se je življenjska doba podaljševala za 2,5 leti na desetletje. V šestih desetletjih se bo pričakovana življenjska doba za ženske dvignila na 100 let. (Bostrom 2011, 229)

Težave, ki bi nastopile s podaljšanjem življenjske dobe so, da življenje ne bi imelo pomena, prav tako bi se povečalo število starajočega prebivalstva. Ljudje bi imeli več otrok, kar bi privedlo do prenaseljenosti. Avtorja, Bostrom in Roache predlagata, da bi v tem primeru omejili število rojstev otrok. Prav tako bi se povečalo število brezposelnih med mladimi, saj bi se delovna doba starejših podaljšala.

2.3.2 Fizično žlahtnjenje

V zadnjih letih je postalo moderno hoditi v fitnese in imeti izklesano postavo. Poleg redne telovadbe in treninga je pomembna tudi zdrava prehrana. Športniki lažje ohranjajo zdrav način življenja, ki vključuje gibanje in zdravo prehranjevanje. Vendar mnogi želijo iz sebe narediti kar največ in se po pomoč zatečejo k dopingu. Doping je v profesionalnem športu prepovedan in po vsaki tekmi vrhunski športniki opravljajo teste o prisotnosti dopinga. Ta pomaga izboljšati tekmovalčevo formo in funkcioniranje, vendar je hkrati lahko zelo nevaren in zanj porabijo veliko denarja. V preteklosti, predvsem v antiki, je bil šport test tekmovalčeve moči, vzdržljivosti in vztrajnosti; to je bil test biološkega potenciala. (Bostrom 2011, 233) Doping je prepovedan le znotraj športnih aren. Uporabljajo ga izven profesionalnega športa.

2.3.3 Žlahtnjenje razpoloženja in osebnosti

Psihiater Peter Kramer je svojim pacientom predpisoval zdravilo Prozac. Po končanem zdravljenju so bili mentalno zdravi. Ozdravil jih je depresije in jim izboljšal razpoloženje ter osebnost. Zadržani so postali duša zabave, sramežljivi so postali bolj samozavestni in odločni. Tu se Bostrom in Roache vprašata ali je žlahtnjenje osebnosti le težnja za izboljšanje pozitivnih čustev, ki v nas nato prevladajo in potlačitev vseh negativnih čustev. Takšno žlahtnjenje je lahko koristno, lahko pa je škodljivo. Človek za delovanje potrebuje vsa čustva, pozitivna in negativna. Seveda mora najti pravo ravnovesje med njimi. Glavno vprašanje, ki zadeva uporabo farmacevtskih sredstev, ki vplivajo na razpoloženje in osebnost, je avtentičnost. (Bostrom 2011, 238) Vendar izgleda, da droge oziroma zdravila pomagajo ljudem živeti bolj avtentično.

2.3.4 Kognitivno žlahtnjenje

Znanje jezikov, izobrazba, poznavanje psihologije, pitje kave ali energetskih pijač, meditacija, telovadba in spanje, vse to žlahti naše kognitivne sposobnosti. V tem ni nič kontroverznega. Trudimo se žlahtiti naše kapacitete kot so pridobivanje, procesiranje in shranjevanje informacij.

Nekateri za izboljšanje umskih sposobnosti posegajo tudi po medicini, saj ima mnogo zdravil poleg prvotnega namena zdravljenja določene bolezni, možnost žlahtnjenja uma. Tako si lahko z zdravili povečamo koncentracijo, omejimo utrujenost, razširimo svoj spomin, ipd.

2.3.5 Izbrati najboljšega otroka

Po mnenju transhumanistov, je dolžnost vsakega starša izbrati oziroma narediti najboljšega možnega otroka. S tem bi bodoče generacije postale boljše, pametnejše in bolj zdrave. V današnjem času je to bolj možno, saj si lahko sami izbiramo partnerje, ter ženska med nosečnostjo lahko s farmacevtskimi sredstvi izboljšuje otrokove lastnosti. Za dosego oploditve najboljšega otroka so potrebne kontroverzne metode oploditve. Primer ene je PGD tehnika, kjer zdravnik lahko določi spol zarodka in ga šele nato vsadi. V

Veliki Britaniji dovolijo, da družina izbere spol otroka, če ima potrjeno dedno bolezen hemofilijo. (Bostrom 2011, 243) V isto kategorijo spadajo tudi metode oploditve, ki jih bom predstavila v naslednjih poglavjih, čeprav se do sedaj še ne izkoriščajo ter jih uporabljajo le za zdravljenje neplodnosti in preprečevanje dednih bolezni.

2.4 Prihodnost žlahtnjenja človeka

Kaj nam bo žlahtnjenje človeka prineslo v prihodnosti? Zanimivo bi bilo, če bi se naša življenjska doba res podaljšala in bi ženske povprečno živele 100 let. Naravnega žlahtnjenja ne moramo zaustaviti. Hkrati pa nam raziskovanje na področju medicine in farmacije omogoča nove izkušnje, ki jih brez raziskovanja ne bi mogli pridobiti. Koliko bolezni znamo pozdraviti, kolikokrat zdravniki rešijo življenje zaradi tehnologije.

Cilj žlahtnjenja je izboljšati stanje ali delovanje organizma nad meje njegovega normalnega stanja ali delovanja. (Trontelj 2014, 208) Torej, kam nas bo peljala prihodnost žlahtnjenja človeka? O tem lahko sedaj le ugibamo.

3. MITOHODNRIJSKE BOLEZNI

3.1 Mitochondriji – energetske centrale celice

Mitochondriji se nahajajo v citoplazmi celice in se dedujejo le preko ženske linije. Njihova pglavitna zgradba je sestavljena iz dveh membran: notranje in zunanje. Zunanja membrana je dobro prehodna, kar olajša prehajanje ionov in metabolitov med mitohondrijem in citosolom v obeh smereh. (Jezernik 2015, 68) V notranji membrani pa so navzoči encimi dihalne verige in kompleks encimov, ki je neposredno udeležen pri sintezi molekul ATP. (68) Mitochondriji imajo svoj lasten DNK, ki omogoča podvajanje dednega materiala in sintezo lastnih proteinov. Njihov DNK je zaščiten slabše kot jedrski DNK, zato so se nekatera področja mitohondrijske DNK razvijala do 10-krat hitreje. Hitrost spreminjanja delov mitohondrijske DNK omogoča študije sorodstvenih odnosov med ljudmi in ugotavljanje poteka migracij v človeški preteklosti. (72)

3.2 Mitohondrijske bolezni

Rebecca Dimond (2015) opredeljuje mitohondrijske bolezni ter navaja težave mitohondrijske donacije. Napake lahko nastanejo zaradi mutacij jedra spolne celice ali mitohondrijskega DNK. Bolezni lahko dedujeta oba, moški in ženska, vendar se prenaša le preko ženske. Razširjenost obolenja je težko identificirati, vendar ocenjujejo, da bolezen, ki povzroča mitohondrijsko mutacijo, nosi eden od štiristotih ljudi. (Dimond 2015, 175) Zgodi se lahko, da otrok prizadete matere ne izraža bolezni. To se zgodi, če jajčece zaradi naključne razporeditve mitohondrijske DNK prejme manjše število prizadetih mitohondrijev. Tak otrok ima lahko blažjo obliko mitohondrijske bolezni, ali pa je sploh nima.

Simptomi bolezni so različni, npr. diabetes, epilepsija, prebavne motnje, utrujenost, srčne bolezni, gluhost, težave z gibanjem in pomanjkanje ravnotežja. Bolezni povzročajo odpoved organov, zmanjša se gibalna in mentalna sposobnost, velikokrat se konča z odpovedjo dihal. (Genetics Home Referenc 2017) Za mitohondrijske bolezni še ne poznamo zdravila.

Izraz »mitohondrijska bolezen« se je prvič uporabil proti koncu 80-ih let prejšnjega stoletja. V tem izrazu so zaobjete tudi druge napake povezane z njo. Najznačilnejše in najbolj znane mitohondrijske bolezni so: sindrom Kearns-Sayre (KSS), ki je živčno mišična bolezen, vrsta miopatije, imenovana mitohondrijska miopatija, kronična progresivna eksterna oftalmoplegija (okvara gibanja oči), diabetes mellitus in določene vrste gluhosti, različne nevropatije ter številne druge bolezni. (Jezernik 2015, 248) Poznan je tudi Leighov sindrom, zaradi katerega so zdravili par, ki se mu je aprila leta 2016 rodil deček.

3.3 Leighov sindrom

Leighov sindrom (ang. Leigh syndrom) je nevrološka napaka, ki se pojavi v prvem letu otrokovega življenja. Bolezen je dedna in se prenaša preko materinih obolelih mitohondrijev. Otrok začne izgubljati mentalne in gibalne sposobnosti, kar lahko pripelje do trajne invalidnosti. Pogosto v roku dveh do treh let bolnik umre zaradi odpovedi dihal. Zelo malo je ljudi, pri katerih se sindrom razvije šele v odrasli dobi ali pa se jim razvija počasi ter se stanje bolnika slabša. Prvi znaki sindroma so bruhanje, diareja ter težave s požiranjem. Otrok težko oziroma ne raste in ne pridobiva na telesni teži. Pogostost sindroma je vsaj 1 na 40 000 novorojencev. (Genetics Home Reference 2017)

Vzrok Leighovega sindroma je mutacija na enem od več kot 75 različnih genov. Veliko ljudi zboli za sindromom zaradi mutacije na jedrskem DNK, le 20 odstotkov ljudi pa zboli zaradi mutacije na mitohondrijskem DNK. Večina genov z Leighovim sindromom je vključenih v proces pridobivanja energije v mitohondrijih. (Genetics Home Reference 2017)

3.4 Šest težav mitohondrijske donacije po Dimondovi

Rebecca Dimond (2015) raziskuje šest težav povzročenih zaradi mitohondrijskih bolezni. Trdi, da ima legalizacija mitohondrijske terapije nacionalni in internacionalni pomen.

Pravi, da je mitohondrijska donacija ena najbolj preučenih tehnik v nedavni preteklosti. Vendar se še vedno pojavljajo vprašanja glede postopka in etičnosti.

3.4.1 Vprašanja varnosti

Tehniko so uspešno izpeljali na miših in opicah, vendar je človek drugačno bitje. Premalo je dokazov o vlogi mitohondrijskega DNK ter o interakciji mitohondrijskega in jedra DNK. Vprašanje je, kaj bi se zgodilo, če se mitohondrijski DNK darovalke ne bi ujema z materinim. Naprej, ali ostanejo prizadeti mitohondriji priključeni na jedro, ki se prenese v darovalkino jajčece, kjer ga oplodijo. Odgovor je sicer znan – da, to se lahko zgodi, vendar ker se procentualno zelo malo takšnih mitohondrijev prenese na otroka, se bolezen ne razvije. Prav tako je vsak otrok, rojen s to tehniko, vključen v klinične raziskave in študije.

3.4.2 Stvaritev otoka treh staršev

Ker ima otrok gene treh ljudi, nas predvsem zanima, kolikšen vpliv bodo imeli geni darovalke. Znanstveniki so dokazali, da otrok nosi le 37 genov darovalke, kar predstavlja manj kot 0,1 % našega DNK. Zakon prav tako ne zahteva legalne obveznosti, da morata otrok in darovalka imeti osebni odnos. Predlagajo pa, da ima otrok dostop do osebnih informacij darovalke (npr. družinsko zdravje) in testov darovalcev.

3.4.3 Vpliv na otrokovo identiteto

Identiteto je težko definirati, saj ni zgolj fizična pojava in karakter. Otrok, ki se rodi brez mitohondrijske bolezni je po osebnostnih lastnostih lahko popolnoma drugačen, imel bo drugačne življenjske izkušnje in drugačno biografijo. Britansko ministrstvo za zdravje trdi, da mitohondrijski geni nimajo pomembnega vpliva na otroka vendar jih veliko zavrača takšno genetsko teorijo.

3.4.4 Posledice v javnosti

Leta 2015 se je britanski parlament odločal za sprejem zakona, ki omogoča legalno delovanje mitohondrijske terapije. Pred glasovanjem jih je italijanski parlament s pismom pozval naj volijo proti: »Stvaritev takšnih zarodkov ima lahko nekontrolirane in nepredvidene posledice, ki lahko vplivajo na prihodnje generacije in spreminja genetsko dediščino v nepovratno smer, kar bo vplivalo na celotno človeško raso. To je nevarna intervencija, ki vsebuje genetski inženiring, ki bo vplivalo na celotno človeštvo in ki ni mogoče ohranjati znotraj omejitve Velike Britanije« (Dimond 2015, 177). Prav tako je Anglikanska Cerkev pozvala k previdnosti, zaradi pomanjkanja znanja o posledicah ter predlagala k osredotočenju na več znanstvenih dokazov o postopku življenja teh ljudi. Prav tako se dviguje prah pri vprašanju svetosti človeškega življenja, saj pri pronuklearni tehniki en zarodek uničijo, da lahko nastane drugi.

3.4.5 Ali je tehnika genetska modifikacija?

Tehnika ni genetska modifikacija, vendar preprečuje nadaljnjo dedovanje mitohondrijske bolezni. Terapija je le nadomestilo bolnih mitohondrijev z zdravimi in nima drugega vpliva na človeka. Terapija ni dovoljena za genetsko izboljšanje družinskega dednega materiala in prav tako ni dovoljena za lezbične pare, ki si želijo imeti otroka z dednim zapisom obeh žensk. Tehnika je, po zakonu britanskega parlamenta, dovoljena le za zdravljenje obolelih mitohondrijev, zdravljenje neplodnosti ter preprečevanje dedovanja bolezni.

3.4.6 Genetsko tveganje in reproduktivna izbira

Mitohondrijska donacija je predstavljena kot terapija in zdravilo. Težava je predvsem v tem, da ženske ne vedo, da so prenašalke bolezni, dokler se ne rodi otrok. Kako lahko ženska sprejme takšno diagnozo? V Angliji so centri, ki pomagajo in svetujejo ženskam, z možnostjo dedne bolezni, pri izbiri prave oploditve.

Darovanje jajčec je kompleksen proces, vendar jih vedno več žensk daruje, s čimer zaslužijo celo 500 funtov ali več. Avtorica pogrša razprave o varnosti darovanja jajčec ter varnosti in zdravju darovalke.

4. OPIS POSTOPKA

Mutacija 37 genov v mitohondrijih lahko vodi do usodne dedne bolezni, ki prizadene organe (kot so možgani in mišice), ki potrebujejo veliko energije. (Hesman Saey 2016) Za mitohondrijske bolezni ne poznamo zdravila, zato je ideja o menjavi mitohondrijev zelo dobrodošla. Znanstveniki v Wellcome Trust Center for Mitochondial Research v Newcastlu so razvili dve metodi: »maternal spindle transfer« (MST) ali »materinski vretenasti prenos« ter »pronuclear transfer« (PNT) ali »pronuklearni prenos«. Poznana je tudi terapija »Cytoplasmic transfer« ali »prenos citoplazme«, ki so jo uporabljali v 90-ih letih.

4.1 Cytoplasmic transfer ali prenos citoplazme

Terapijo je v prozih 90-ih letih začel izvajati dr. Jacques Cohen s sodelavci v medicinskem centru svetega Barnabasa v Livingstonu v New Jerseyju. Izvajali so jo na starejših parih, ki so imeli težavo z zanositvijo. Cohen je bil prepričan, da bo nekaj citoplazme iz darovalkega jajčeca pomagalo. Vzel je 10–15 % darovalke citoplazme, jo vstavil v materino jajčece in jo nato oplodil. S to terapijo je trinajstim parom naredil sedemnajst otrok, »deset edinčkov, en par dvojčkov in četverčke« (Kula 2016). Poskuse je izvajal v letih 1996 do 2001 ter poskušal sedemintridesetkrat. (Hesman Saey 2016) Leta 2001 je postopek ustavil administrativni oddelek za hrano in zdravje (ang. US Food and Drug Administration), ker je bil en izmed 17 otrok rojen z avtizmom, drugemu pa je manjkalo kromosom. (Connell b.l.)

4.2 Pronuclear transfer (PNT)

Pronuklearni prenos so prvič izvedli leta 1983 na miših. Tako ga opredeljujejo kot prvo reproduktivno terapijo na tem področju. Sam postopek je etično sporen, zaradi uničenja enega od dveh zarodkov. S krščanskega vidika je neetičen, saj zarodku ni priznan status osebe. Hkrati sta oplojeni materino in darovalkino jajčece. Nato, preden se celice združijo

v eno jedro, odstranijo skupek celic iz darovalkega jajčeca in vstavijo matrine celice (priloga 1). Zigoto nato vsadijo v materino maternico, kjer raste in se razvija. Poleg neetičnosti je težava tudi v tem, da se še vedno veliko prizadetih materinih mitohondrijev prenese na plod. (Herman Saey 2016) S pomočjo tehnike PNT je bila spočeta in januarja 2017 rojena prva deklica.

4.3 Maternal spindle transfer (MST)

S to tehniko je nastala zigota, ki se je nato razvila v dečka. Postopek je etično manj sporen od PNT. Po krščanskih načelih tudi ta ni etičen z več vidikov, je pa bolj sprejemljiv kot prvi. Za MST tehniko potrebujejo dve jajčeci, materino in darovalkega. V obeh jajčecih membrana okoli jedra razpade, vendar se celica ne razdeli dokončno. Iz matrine, in prav tako iz darovalke celice, sta odstranjena vreteno (ang. Spindle) in pripadajoči kromosomi. Materino vreteno s kromosomi vstavijo v darovalkega jajčeca. Jajčeca nato oplodijo z očetovo spermo (priloga 2). Mitalipov je leta 2009 opravljaj poskus na opicah. Ugotovil je, da se s postopkom še vedno prenese 1% ali manj materinih mitohondrijev. Pri oploditvi obstaja tudi možnost, da lahko odpadejo kromosomi iz vretena. Tako pomanjkanje kromosomov ali preveliko število le teh, če ostanejo znotraj darovalkega jajčeca, lahko povzroči nenormalni razvoj. Zhang, vodilni pri terapiji, zaradi katere se je rodil deček, je naredil pet zarodkov, izmed katerih se je pravilno razvil le eden, deček. Ta deček ima le 1% materinih mitohondrijev. Če je zanj to nevarno, še ne vedo, vendar je deček zaenkrat zdrav. (Herman Saey 2016)

4.4 Poskus prenosa mitohondrijev na miših in opicah

Darovanje mitohondrijev lahko vpliva na staranje. Pri poskusu na miših so opazovali dve genetsko enaki skupini miši, ki sta se razlikovali le po mitohondrijih; ena skupina je imela darovalkega mitohondrije, druga pa matrine. Ugotovili so, da se skupini miši različno starata. Miši z darovalkinimi mitohondriji se počasneje starajo. Po dveh letih so kazale manj znakov staranja kot kontrolna skupina in imele so manjšo možnost za obolenje za

tumorjem. Znanstveniki sicer ugotavljajo, da ni nujno, da kreirane miši živijo boljše življenje. (Mcdermott 2016)

Leta 2012 je Mitalipov v laboratoriju ustvaril prve opice z DNK-jem treh staršev. Oploditev je potekala drugače kot pri miših, saj pri miših lahko vstavimo celico črne miši v albino miš in plod bo nastal. Enak postopek so poskusili na opicah – vstavili so 20 – 30 laboratorijsko narejenih spolnih celic, a se ni zgodilo nič. Ugotovili so, da potrebujejo totipotentne celice. To so matične celice, ki nastanejo ob združitvi jajčeca in semenčice, ter se lahko diferencirajo v vse vrste celic. Nastale so tri moške opice: dvojčka Roku in Hex ter edinorojenec Chimero. (Neimark 2013)

4.5 Tveganje darovalke

Na spletu najdemo veliko člankov in prispevkov, ki podpirajo ali dajejo v premislek postopek ter samo idejo o otroku treh staršev. Le redki se vprašajo o ženski, darovalki, o njenem položaju in tveganju. Na spletnih straneh raziskovalnih centrov se pojavljajo reklame, ki vabijo mlade ženske naj darujejo svoja jajčeca ter za to prejmejo plačilo. Raziskovalni center Newcastle je takole zapisal: »Iščemo zdrave ženske, stare med 21 in 35 let, ki bi darovala svoja jajčeca. Za dokončani krog darovanja darovalka dobi £500« (Taylor 2016). V objavah nikjer ne omenjajo tveganja v katerega se spuščajo. Sam postopek ni prijeten in ni enostaven. V Veliki Britaniji daruje največ žensk, ki želijo zanositi z IVF metodo, v zameno pa dobijo subvencionirano privatno terapijo ali nov krog zdravljenja neplodnosti. Taylor (2016) pravi, da britanski parlament ne pove, oziroma ne pozna števila hospitaliziranih žensk zaradi sindroma ovarijske hiperstimulacije (OHSS). Vemo, da je bilo manj kot polovica 864 zapisanih kliničnih zapisov v Veliki Britaniji med letoma 2010–2012 zaradi OHSS. Ženske, ki se odločijo biti darovalke, premalo vedo o tveganju, ki ga bodo prestale za nekoga drugega. Njihova edina pridobitev je £500. (Taylor 2016)

4.5.1 Sindrom ovarijske hiperstimulacije

Sindrom ovarijske hiperstimulacije ali OHSS se največkrat pojavi pri IVF oploditvi. Ženska dobi močna hormonska zdravila, ki omogočijo, da v enem menstrualnem ciklu dozori večje število jajčec. (Egg donor information project 2002) Zaradi prevelikega odmerka zdravila za spodbujanje rasti foliklov se jajčniki povečajo in prepustnost žil se spremeni, tako da iz njih izhaja tekočina, bogata s proteini, ki se nabira v telesnih votlinah. (Oddelek za reproduktivno medicino in ginekološko endokrinologijo 2017) Simptomi se pojavijo v obliki bolečin v trebuhu, diareje, bruhanja, težav z dihanjem in hitre pridobitve telesne teže. Zdravila za OHSS ne poznamo. Pozdravi se lahko sam v roku enega do dveh tednov, pri nosečnicah izgine v prvem trimesečju. Obstajajo tri stopnje OHSS: blaga, srednja in huda oblika. Že pri srednji, predvsem pa pri hudi obliki, je pacientka v smrtni nevarnosti, zato mora biti hospitalizirana. Potrebuje nadomeščanje tekočin in proteinov ter prejema zdravilo za preprečevanje nastajanja strdkov. V hujši obliki se daljnosežne posledice pojavljajo kot rak na maternici ali na dojkah, možna je tudi kap. (Oddelek za reproduktivno medicino in ginekološko endokrinologijo 2017)

4.5.2 Postopek darovanja jajčeca

Darovanje jajčeca je boleč, neprijeten in tvegan postopek. Darovalke so o tveganju obveščene le mimogrede. Na spletni strani Egg Donation Inc. (2017) lepo po korakih predstavijo postopek, skozi katere gre ženska, ki je bila izbrana za darovalko. Starši, ki potrebujejo jajčece, pokrijejo stroške potovanja in bivanja v hotelu, klinika pa se z njo poveže preko vodja primera. V prvi fazi darovalki v tretjem dnevu menstruacije vzamejo kri, da preverijo hormone. V nekaterih primerih mora opraviti tudi transvaginalni ultrazvok. Če je test hormonov zadovoljiv opravi tri do štiri ure psihološke preiskave. V drugi fazi opravijo zdravstvene in genetske teste. Naslednji korak je podpis pravne listine, s katerim se začne cikel darovanja. Darovalka dobi veliko hormonskih zdravil; najprej, da se uskladi z menstrualnim ciklom bodoče matere, nato pa z zdravili ustavijo ovulacijo, s čimer torej nastopi kratko obdobje menopavze. Vstavljeni hormoni povzročijo, da se jajčniki povečajo in v njih dozori večje število jajčec. Če se jajčnik preveč poveča zaradi OHSS in stanje postane nevarno za darovalko, postopek ustavijo. Ko so jajčeca dozorela jih odstranijo z operacijskim postopkom, s pomočjo transvaginalnega ultrazvoka, ki traja

približno 30 minut. Po postopku mora pacientka počivati. Posamezni darovalki lahko vzamejo več kot 20 jajčec.

V predstavitvi postopka nikjer ni zapisov o nevarnostih za darovalkino zdravje. Postopek je zelo lepo opisan in je kar vabljev. Vsaka darovalka po koncu postopka v Ameriki dobi 6,500 dolarjev, če je darovala že večkrat, pa lahko tudi 15,000 ameriških dolarjev. Vključena so tudi pričevanja žensk, ki govorijo o dobri izkušnji darovanja jajčec.

Če želimo izvedeti več o tveganju, moramo nekoliko bolj podrobno pregledati spletno stran. Tam omenjajo vse, kar lahko doleti darovalko, če se v postopku kaj zalomi. Ob vsakem koraku darovanja so zapisana tveganja in stranski učinki, na primer: glavobol, utrujenost, nihanje razpoloženja in težave z vidom. Pri koraku, kjer si ženska s pomočjo injekcije vstavlja hormone je povečana možnost OHSS, torej povečanje jajčnika in možnost izliva tekočine v trebušno votlino. Možne posledice so odpoved ledvic, krvni strdki, voda v pljučih, v zelo redkih primerih, pa je darovalka celo hospitalizirana, ker je v smrtni nevarnosti. V tem primeru ji lahko odrežejo enega ali pa oba jajčnika. Dolgotrajna tveganja niso znana, vendar je možnost razvoja raka na jajčnikih in na dojkah povečana.

5. SPREJEM ZAKONA »OTROK TREH STARŠEV« V VELIKI BRITANJI

Velika Britanija je februarja leta 2015 postala prva država na svetu, ki je legalizirala zakon o tehniki »Otrok treh staršev«. Britanski Spodnji dom je 3. februarja 2015 glasoval v prid odloku o oploditvi in embriologiji (ang. Human Fertilization and Embryology Act) s 382 glasovi za in 128 glasovi proti. (Staff Reporter 2015) Predsednik vlade David Cameron je po končanem glasovanju izjavil: »Ne igramo se boga, hočemo le, da bi starši, ki si želijo zdravega otroka, takšnega tudi dobili« (Gallagher 2015b). Konservativna članica parlamenta Fiona Bruce je po volitvah dejala: »Današnje glasovanje je pokazalo, da kljub temu, da je vlada z vrtoglavo hitrostjo potrdila zakon in je večmilijonsko pro-raziskovalno lobistično središče prevzelo sredstva, znatno število poslancev zelo skrbi legitimnost postopka na različnih področjih, ki vključujejo etiko, varnost, znanost in zakonitost parlamentarnega postopka. (Staff Reporter 2015)

Istega leta, 24. februarja, je odlok postal zakon z glasovanjem Zgornjega doma, in sicer z 280 glasovi za in 48 glasovi proti. (Devil 2015)

Med člani parlamenta so se pojavila vprašanja, čemu tako hitijo z legalizacijo zakona. Lord Deben je opozoril, da so lahko ti otroci rojeni sterilni. (Knapton 2015) Mnogi se sprašujejo ali je pametno legalizirati zakon, ki bi lahko škodil otrokom in še posebej ženskam, ki darujejo svoja jajčeca. Kljub temu mnogi trdijo: »Mitohondrijska terapija je pravo upanje družinam« in »bilo bi kruto in sporno, če bi družinam odrekli to možnost za dlje kot je potrebno« (Knapton 2015).

Mitohondrijska terapija je v Evropski uniji prepovedana, nasprotujejo ji Združeni narodi ter je vprašljiva s stališča »US Food and Drug Administration«. (Caldwell 2015)

US Food and Drug Administration je ameriška organizacija, ki je odgovorna za varovanje javnega zdravja. Pomaga pri pospeševanju izboljševanja zdravstvenih produktov, da bi bili bolj varni, učinkoviti in dostopni. (US. Food and Drug Administration 2017)

5.1 Razpravljanja o novih tehnikah

Razmnoževalni tehniki MST in PNT sta bili predmet diskusij treh znanstvenih zasedanj v letih 2011, 2013 in 2014. (Barber 2015) Razpravljanja so potekala na strokovnem in etičnem področju med »Human Embryology and Fertilization Authority« (HEFA) in »Nuffield Council on Bioethics«. HFEA je pripravila anketo, v kateri je širša javnost lahko izrazila svoje mnenje v prid ali škodo predlaganega zakona »Otrok treh staršev«. (Barber 2015)

Leta 2013 je HFEA sporočila Britanskemu parlamentu, da večina javnosti podpira predlog o zakonu. HFEA predlaga, da se raziskave nadaljujejo in naj bo ponujena terapija izvedena znotraj strogega okvira. (Barber 2015)

Podsekretar za zdravje je 17. decembra 2014 razglasil, da so bili predlogi o sprejetju zakona postavljeni pred Britanski Zgornji dom. Parlament je določil datum razprave in glasovanje 3. februarja 2015, kjer so zakon potrdili (Barber 2015)

5.2 Pet vprašanj britanskemu parlamentu

Konec januarja 2015, teden dni pred glasovanjem v Veliki Britaniji za uveljavitev zakona o terapiji »Otrok treh staršev«, se je 40 znanstvenikov iz 14 držav s pismom oglasilo članom britanskega parlamenta in jih »sililo« k sprejetju zakona. (Saunders 2015) To je bil velik pritisk na tiste, ki se niso želeli opredeliti. Ministerstvo za zdravje je trdilo, da spremembo zakona podpira večina (62 %) svetovne javnosti. Avgusta leta 2014 je anketa ComRes pokazala, da spremembo podpira le 18 % ljudstva. (Saunders 2015)

Blog Christian Medical Comment je leta 2015 zastavil pet vprašanj parlamentu, na katera niso dobili odgovora. Ta vprašanja in komentarji so predstavljeni v nadaljevanju. Komentira jih Peter Saunders (2015), ki je aktiven pisatelj bloga.

5.2.1 Je potrebno?

Raziskave niso bile usmerjene v iskanje zdravila za bolezn, ampak preprečevanje rojevanja otrok z mitohondrijskimi boleznimi. Terapije ne pomagajo tistim, ki so že rojeni. Ženska ne ve, da je prenašalka dedne bolezn, dokler se ji ne rodi otrok. Mitohondrijske bolezn so sicer zelo redke, po podatkih naj bi bil 1 od 200 otrok rojen z nenormalnimi mitohondriji, vendar za mitohondrijskimi boleznimi trpi 1 od 10 000 otrok. S temi terapijami bi lahko vsako leto rešili 150 življenj. Avtor pravi, da tu ni govora o velikih številkah ter, da imajo starši več že znanih možnosti, da dobijo otroka, kot je na primer posvojitve ali IVF s pomočjo darovalke jajčeca.

5.2.2 Je varno?

Obe tehniki pri ustvarjanju otrok treh staršev vsebuje eksperimentalno reproduktivno tehniko kloniranja (prenos celičnega jedra) in genski inženiring po ženski liniji (Saunders 2015). Tehniki sta kontroverzni in sta lahko zelo nevarni. Vsaka mutacija se bo dedovala v naslednje generacije.

5.2.3 Ali bo delovalo?

So razlogi, da smo lahko skeptični. Tehnika uporablja podoben način prenosa jedra, kot je uporabljen v terapevtskem kloniranju za zarodne celice in živalsko-človeške hibride citoplazme. Takšno kloniranje ni delovalo na človeku in se še ni dokazalo kot možno.

5.2.4 Je etično?

Tehniki sta etično vprašljivi. Za raziskave potrebujejo veliko število jajčec. Ta »žetev« je lahko tvegana za ženske darovalke. Saunders se tu sprašuje o tveganju in zdravju darovalk, o katerih se v medijih zelo malo govori. Darovanje jajčec je lahko enostavno in neškodljivo, v nekaterih primerih pa se lahko zaplete in postane smrtno nevarno za darovalko. Postopek je lahko tvegan za njeno zdravje, saj vsebuje prejemanje močnih hormonov, injekcij, invazivne operacije, vse ob dejstvu, da to počne za plačilo in ne iz

želje po otroku. Iz darovalke lahko vzamejo več kot 20 jajčec, kjer se ponovno pojavi vprašanje, koliko od teh jajčec je oplojenih in koliko zarodkov je nato uničenih. Avtor zastavlja vprašanje, ali so otroci z mitohondrijsko boleznijo sploh vredni, da se rodijo?

5.2.5 Je bila v parlamentu opravljena razprava na odgovoren način?

Ne. Znanstveniki, ki sodelujejo pri metodah oplojevanja imajo veliko finančno podporo in ideološko ter preiskovalne interese. Imajo veliko podporo medijev, ki vplivajo in prepričujejo svetovno javnost in zakonodajalce.

Zavedati se moramo, da je to eksperimentalni postopek, kjer je otrokovo življenje eksperiment. Vemo, da je postopek lahko nevaren, drag in po mnenju nekaterih nepomemben, saj bi v enem letu lahko pomagali 10-150 družinam.. V Veliki Britaniji se postopek za enkrat še ne izvaja, vendar načrtujejo, da se bodo prvi otroci rodili v letu 2018.

6. ODZIV CERKVA

Katoliška in Anglikanska Cerkev kritizirata uveljavljenje zakona. Pravita, da o samem postopku in o posledicah terapije vemo premalo. Pojavljajo se tudi vprašanja etičnosti in varnosti postopka. Trdita, da je to resen korak, v katerega parlament ne sme hiteti.

6.1 Anglikanska in Katoliška Cerkev o IVF

Cerkvi imata različna pogleda na IVF tehniko oploditve. Obe se strinjata, da je otrok dar, vendar sta glede postopka na različnih polih.

6.1.1 Anglikanska Cerkev

IVF tehnika je sprejemljiva v Anglikanski Cerkvi sprejemljiva, vendar s pogoji, da je zarodkov le toliko, kolikor jih potrebujejo za uspešno oploditev ter se z njimi ravna s spoštovanjem. (Maunder 2011, 433) Izražajo sicer pomisleke o ponujanju terapije, kot možnost za samske ženske in istospolne partnerje. Kar se tiče poskusov na zarodkih, so dovoljeni do 14. dneva po oploditvi, saj se lahko šele takrat plod razdeli na dva dela in nastaneta dvojčka. Trdijo, da plod postane človek šele 14 dni po oploditvi. Zarodke sicer ne smejo ustvarjati posebej za znanstvene namene. Uporabijo lahko tiste, ki ostanejo od IVF oploditve, če se starši seveda strinjajo. (RS revision 2017)

6.1.2 Katoliška Cerkev

Katoliška Cerkev nasprotuje IVF oploditvi, saj se s postopkom lahko nadomesti dejanje zakonske ljubezni. Ni sprejemljivo ločiti posredovanja življenja od celostnega osebnega konteksta zakonskega dejanja (Kongregacija za verski nauk 2009, 16) Prav tako je pri IVF človeški zarodek obravnavan le kot skupek celic in nima statusa človeka. Namenjen je le za uporabo, izbiro in uničenje. Res je, da je mnogo žensk uspešno zanosilo, vendar je število zavrženih zarodkov izjemno visoko. Možne so tudi številne zlorabe. Nekateri starši ne potrebujejo umetne oploditve, vendar jo uporabljajo za gensko izbiro potomcev.

Cerkev razume željo po potomstvu, vendar želja nikoli ne sme zanikati človekovega dostojanstva. (Kongregacija za verski nauk 2009, 14-16)

6.2 Anglikanska Cerkev in »Otrok treh staršev«

Anglikanska Cerkev se je na predlog zakona odzvala teden dni pred glasovanjem parlamenta. Predstavniki so dejali, da je premalo znano o vlogi mitohondrijev pri dedovanju. Nadškofovska konferenca pravi, da je bilo narejenih premalo raziskav. Ni gotovo ali je metoda povsem etična, varna in učinkovita. Brez boljše slike o dedovanju mitohondrijev Anglikanska Cerkev čuti, da ne bi bilo prav spreminjati zakona. Pastor dr. Brendan McCarthy je anglikanski nacionalni svetovalac na področju medicinske etike. Za Daily Mail je izjavil: »Anglikanska Cerkev sprejema v posebnih razmerah raziskave na zarodkih, dokler jamčijo, da s tem olajšajo človekovo trpljenje in se z zarodki dela s spoštovanjem« (Macrae 2015).

6.2.1 Bivši nadškof v prid mitohondrijski terapiji

Lord Carey, bivši Canterburški nadškof podpira mitohondrijsko terapijo. Zaveda se, da bo zaradi tega prišel v navzkriž s svojimi kolegi ter Anglikansko Cerkvijo, vendar trdi, da je terapija potrebna, saj omogoča parom, ki ne morejo naravno spočeti otrok, možnost, da imajo svojega otroka. Pravi: »ne bodimo v dvomu, ker nova tehnika, ki je rezultat neverjetnih raziskav na univerzi v Newcastleu, ponuja upanje tistim družinam, ki so v nemilosti tega groznega stanja« (Carey 2015). Terapijo podpira tudi Swindonski škof Lee Rayfield, ki je imel za Anglikansko Cerkev ključno vlogo v posvetovanju o sprejetju zakona. Pravi: »To moramo sprejeti s sočutjem. Sočutni moramo biti do bolnih, trpečih in staršev teh otrok« (Carey 2015).

Lord se strinja s trditvijo vikonta Ridleya, ki opozarja Cerkve, da nimajo pravega razloga, da ne sprejmejo nove tehnike. V kristjanovem srcu je sočutje in pomembno je, da upoštevamo zapoved, ki pravi: »ljubi svojega bližnjega«. Spodbuja, da bi morala Cerkev do znanosti pristopiti bolj pozitivno. (Carey 2015)

Zaveda se, da Anglikanska cerkev ne podpira mitohondrijske terapije. Pravi, da se preveč ravna po Rimokatoliški Cerkvi. Sam sicer spoštuje stališča Katoliške Cerkve, vendar trdi, da v njej ni prostora za kompromise. Glede mitohondrijske terapije največ nasprotovanja, iz katoliških krogov, prihaja iz Latinske Amerike in Vzhodne Evrope. (Carey 2015)

6.3 Katoliška Cerkev in »Otrok treh staršev«

Član britanskega Gibanja za življenje (Pro-Life) Mark Bhagwandin pravi, da se še vedno najdejo težave glede postopka saj še vedno ne vemo ali je postopek varen. Raziskave na miših so pokazale, da proces vpliva na metabolizem in staranje. Prav tako še vedno ostaja nevarnost obolenja, saj se manjše število materinih mitohondrijev, ki so lahko prizadeti, še vedno prenese na otroka. Bhagwandin spodbuja, da se pomaga ljudem in se najde terapija, ki je bolj etična: »Spodbujamo in podpiramo boljše preiskave in raziskave etičnega zdravila, katere pa ne bodo iskale načina za genetsko spreminjanje človeka« (Staff Reporter 2017).

Pomožni škof iz Westminstera John Sherrington pravi v imenu škofov: »Medtem ko se Cerkev zaveda trpljenja, ki ga povzročajo mitohondrijske bolezni in upa, da se bodo našle alternativne metode zdravljenja, pa vztraja pri nasprotovanju terapiji, pri kateri je uničenje človeškega zarodka del samega postopka. (Caldwell 2015)

Profesor Jeremy Ferrar, direktor Wellcome Trust centra za človeško genetiko je dejal, da se ima Cerkev, Katoliška in Anglikanska, »pravico« vmešavati, presenečenje je le, da se je tako pozno odzvala na predlog za sprejetje zakona. Zagotavlja, da je bilo za postopke mitohondrijske terapije opravljeno veliko znanstvenih, etičnih in javnih raziskav, ter da je proces potekal več kot sedem let. Spominja na to, da na žalost, ne bomo mogli zagotovo vedeti, ali je terapija varna, dokler je ne bomo preskusili na človeku. (Gallagher 2015a)

6.3.1 Kritika katoliških bioetikov

Anscome Bioethics center, inštitut v Oxfordu, ki se ukvarja z etičnimi in biomedicinskimi vprašanji, je dal izjavo kjer pravi, da je bila revolucionarna tehnika enaka genskemu inženiringu ter z njo znanstveniki »prečkajo Rubikon« oziroma delajo odločilni korak v genetsko manipulacijo prihodnjih generacij. Ta pa je strogo prepovedana in obsojena z različnimi mednarodnimi izjavami. (Cornwell 2016)

Profesor Jonas, direktor Anscome Bioethics centra ugovarja, da nova tehnika lahko prinese nepotrebno tveganje. Zaskrbljujoče je tudi dejstvo, da enega od zarodkov uničijo. Nekateri znanstveniki se sprašujejo o etičnosti postopka in svoje stališče komentirajo z dejstvom, da lahko tehnika na široko odpre vrata genskemu spreminjanju »oblikovanim« otrokom. (Cornwell 2016)

6.4 Islam in »Otrok treh staršev«

Eno izmed zanimivejših dejstev prvega postopka mitohondrijske terapije je, da se je zanjo odločil muslimanski par. Par je več let trpel za mitohondrijskimi boleznimi, saj sta jima zaradi njih umrli dve hčeri. Zavrnila sta terapijo PNT, kjer oplodijo obe jajčeci in nato enega uničijo. Islam prav tako ne podpira uničevanje zarodkov. Spočela sta s tehniko MST. (Saleh 2017) Ob tem se postavlja vprašanje, kako islam gleda na to metodo. Ali je za muslimane tak postopek sprejemljiv?

Egipčanski mufti Dar-Al-Ifta pravi, da je postopek dovoljen, če upošteva naslednje pogoje: sperma mora biti očetova, jajčece materino, ter zarodek mora rasti v materini maternici. Ti pogoji so upoštevani pri IVF oploditvi, ne pa pri mitohondrijski terapiji. Tu se prenese DNK tretje osebe in ni pomembno, kako velik je ta del. Zato ta proces ni dovoljen v islamu, saj meša krvna sorodstva.

Podoben pogled ima tudi Sheikh Al-Sayed Abdel-Bary, ki ima doktorat iz fundamentalnega islama. Imeti otroke je velik blagoslov, vendar služiti Alahu je še večji. Muslimani trdijo, da če ti Alah ne nameni imeti otrok, moraš spoštovati njegovo voljo. (Saleh 2017)

Islam je vera, ki spodbuja človeštvo, da nadaljuje s svojimi znanstvenimi prizadevanji. Morda bomo nekega dne odkrili boljšo metodo mitohondrijske terapije. (Saleh 2017)

7. ETIČNI POMISLEKI

Človek je po naravi radoveden in vedno želi ustvariti nekaj novega, kar bi koristilo njemu in njegovim potomcem. Od 19. stoletja potekajo raziskave na matičnih celicah rastlin, živali in človeka. Leta 1996 so prvič uspešno klonirali ovco Dolly, kar je še bolj spodbudilo raziskave na matičnih celicah in povečalo delovanje na genskem inženiringu. (Boylan 2014, 225)

MST in PNT tehniki uporabljata podoben način prenosa jedra, kot se uporablja pri terapevtskem kloniranju zarodne celice. (Saunders 2015) Terapevtsko kloniranje človeka je bilo za enkrat še neuspešno, vendar MST in PNT tehniki kažeta obetavne rezultate.

O mitohondrijskih terapijah se pojavlja veliko etičnih vprašanj: je varno? Je potrebo? Kakšni bodo otroci? Kakšen vpliv imata tehniki na družbo in na prihodnje generacije?

Čeprav določeni znanstveniki zagotavljajo, da je bil postopek dobro analiziran ter preizkušen na živih bitij, pogrešamo znanstvene razprave po uspelem rojstvu o posledicah postopka, torej o zdravju in življenju treh opic in miši. Deček in deklica sta prva »uspela« eksperimenta mitohondrijske terapije. Znanstveniki trdijo, da terapije ne moremo dokazati učinkovite, če je ne preizkusimo na človeku. Jacques Cohen, znanstvenik, ki je v 90. letih izvajal terapijo prenosa citoplazme ter svetoval Zhangu pri razvoju MST in PNT, je dejal: »Mislim, da je svet pripravljen, da poskusimo. O tem smo razpravljali dolgo časa. Mislim, da je možnost tveganja, vendar to se zgodi, ko prvič izvajaš eksperiment« (Reardon 2016).

7.1 Različna tveganja

Sodelujoči v postopku morajo podpisati soglasje in s tem potrditi, da razumejo, kaj vključuje postopek ter da se zavedajo pravic, dolžnosti in tveganj, ki jih vključuje postopek. Udeleženci postopka so lahko: mati, nadomestna mati, oče, darovalec sperme, darovalka jajčec in zarodek. (Lee 2016)

V tveganje so vključeni mati, darovalka in otrok. Mati in darovalka morata jemati močne hormone, da se njuna menstrualna cikla uskladita ter da v enem ciklu dozori čim več jajčec. Tu lahko obe zbolita za sindromom OHSS ali za podobnimi ali hujšimi boleznimi.

V nadaljevanju, pri nastajanju zarodka, lahko pride do ne-ujemanja med mitohondrijskim DNK in DNK materinega jedra. Celice se lahko med seboj spojijo v nenavadno gmoto ali pa kasneje zarodek neha rasti oziroma se abnormalno razvija. Za manjše tveganje pri ujemanju mitohondrijskega DNK in materinega DNK se lahko uporabi mitohondrijski DNK sorodnice. (Lee 2016)

Françoise Baylis (2013) je razpravljala o štirih kategorijah tveganj in škodovanj, ki so posledice mitohondrijske terapije.

7.1.1 Tveganje darovalkam jajčec

Darovalka mora za darovanje jajčeca iti skozi težke postopke, ki vsebujejo približno 56 ur intervjujev, posvetovanj in pregledov. Vsak dan si mora vbrizgati močne hormone, da v jajčnikih dozori več jajčec hkrati. Postopek je boleč in neprijeten. Terapija ima lahko psihične in fizične posledice, kot so krči, bolečine v trebušni votlini, bruhanje, nihanje razpoloženja, pridobivanje na teži, v hudi reakciji se lahko poškodujejo organi. Darovalkina edina korist je dober občutek, da je nekemu pomagala, ter kar zasluži s postopkom.

O darovalkah se v medijih zelo malo govori. Res je, da veliko žensk nima hujših posledic po darovanju, vendar o tistih s hudimi reakcijami ni govora. Na spletni strani Egg Donation Inc. (2017) najdemo le pričevanja žensk, ki so imele dobro izkušnjo z darovanjem. O tveganju darovalke najdemo zapisano med splošnimi informacijam. Med hujšimi oblikami tveganja je OHSS, rak na dojkah in na maternici.

O hudih primerih slišimo le preko blogov, kjer opozarjajo na slabo osveščenost o tveganju. Alexandra je primer darovalke, ki je potrebovala denar in se je odločila, da bo darovala svoja jajčeca za pomoč drugim. O tveganju je bila le na kratko in na hitro obveščena. Postopek je uspel, dokler ni en teden po končani donaciji zbolela za hudo obliko OHSS. Da je lahko preživela, so ji morali odrezati en jajčnik. Pet let kasneje je zbolela za rakom na dojki. Odrezali so ji obe dojki. Zaradi obsevanja je bil uničen tudi drugi jajčnik. Svoja jajčeca je dala drugim in sama ostala brez otrok. Sama pravi: »Prodala sem svoje otroke« (Eggsploitation 2010)

7.1.2 Škodovanje otrokom in bodočim generacijam

Tehnika je še vedno eksperimentalna in imamo še zelo malo informacij o varnosti in učinkovitosti postopka. Baylis ter tudi mnogi drugi se sprašujejo, ali je dobro poskušati in tvegati življenja ter zdravje otrok in bodočih generacij. Postopek lahko doprinese kratkoročne in daljnosežne posledice, o katerih lahko samo ugibamo.

Mnoge družine si na vsak način želijo imeti otroka s svojim genskim zapisom. Zavračajo vse druge možnosti, s katerimi bi lažje dobile otroka, kot na primer umetna oploditev s pomočjo darovalke jajčeca, ali darovalcem sperme. Prav tako je možna posvojitev. Veliko otrok ostane brez staršev in potrebujejo dom. Je morda razlika, če imaš genetsko svojega otroka ali posvojenega otroka? Družina bi morala biti zgrajena na osnovi ljubezni, skrbi in negovanja odnosov, pa naj to vključuje genske vezi ali ne. (Baylis 2013)

7.1.3 Škodovanje specifičnim skupinam

Ljudje smo po naravi radovedni in nas zanima od kod prihajamo, kje so naši predniki prvotno živeli in kako daleč so v zgodovini pripotovali. Preko mitohondrijskega DNK-ja in DNK testov v Y – kromosomu, lahko izvedemo geografski izvor in razširjenost populacije ter vzorec migracij. S pomočjo mitohondrijskega DNK ugotavljamo skupne prednike po materini strani.

S spreminjanjem mitohondrijskega DNK izgubimo zmožnost sledenja identitete prednikov. Otrok bo imel vse genske lastnosti staršev, vendar bo po mitohondrijski DNK imel drugačno preteklost, razen če sta mati in darovalka v sorodu.

7.1.4 Škodovanje družinam

Zagotovljeno nam je, da je mitohondrijska terapija zgolj terapevtska, torej je namenjena le tistim, ki se zdravijo za neplodnostjo in so prenašalci dednih mitohondrijskih bolezni. Pričakujemo pa lahko, da ne bo dolgo, ko se bo terapija začela izkoriščati in bo postala splošno dostopna. To pomeni, da bo lahko lezbični par dosegel, da bo imel njun otrok gene obeh partnerk. Prav tako se terapija lahko izkorišča v nadaljnje znanstvene poskuse v ustvarjanju »super človeka« in morda v postopku kloniranja. Kako se bo to pokazalo v

prihodnosti? Bomo v prihodnosti vsi genetsko spremenjeni in žlahtnjeni? Nekateri trdijo, da je žlahtnjenje človeka naša usoda in naša odgovornost. Za nekatere pa je žlahtnjenje neodgovorno in igranje Boga.

7.2 Otrokove pravice

7.2.1 Pravice zarodka

V tehniki PNT uporabijo dve jajčeci, ki ju oplodijo in šele nato opravijo prenos jedra, kar privede do uničenja enega zarodka. Ta tehnika je skrajno neetična. Verske ustanove se pri argumentiranju proti mitohondrijski terapiji osredotočajo ravno na tehniko PNT. Zarodek ima status človeka, od trenutka, ko se združita materina in očetova spolna celica. Vsak otrok ima pravico življenja. Obravnavana tehnika zarodku ne pripisuje človekovih pravic in ga obravnava zgolj kot skupek celic. (CD 125, 14) Poleg te tehnike so sicer razvili tudi drugo tehniko, MST, ki ne vsebuje poskusov na zarodku.

7.2.2 Zakaj naj bi imeli dečki prednost pred deklicami

Raziskovalni center Newcastle ter Medicinski inštitut predlagata, da se za terapijo uporabi le zarodke moškega spola. To omejitev predlagajo, ker se mitohondriji in prav tako mitohondrijske bolezni prenašajo preko ženske. Moški torej ne tvegajo prenašanja mitohondrijev darovalke na otroke, saj jih prejmejo le preko matere. Otrokom posreduje le gene svojih staršev. Na teh otrocih bi videli posledice mitohondrijske terapije. (Borg 2017)

Rojstvo deklice, januarja 2017, je bilo kritizirano ravno zaradi tega razloga. Otroku mati, skupaj s svojim DNK, posreduje tudi darovalnine mitohondrije. Kakšen vpliv bodo imeli ti mitohondriji na njene otroke?

Vodja projekta Zukin je s soglasjem staršev zavestno izbral zarodek ženskega spola. (Borg 2017) Zhang, vodja projekta, ki je ustvaril dečka, trdi, da ga ne skrbi, da je otrok ženskega spola in da bo vse v redu, dokler bo zdrava (Daley 2017).

7.2.3 Kaj pa otroci rojeni z boleznijo?

Mitohondrijsko terapijo lahko uporabijo le tisti, ki vedo, da so prenašalci dedne bolezni ali da se zdravijo za neplodnostjo. Da je ženska prenašalka izve šele po rojstvu otroka z mitohondrijsko boleznijo. Ženska jajčeca imajo različno razporejene prizadete mitohondrije; nekatera jajčeca lahko vsebujejo 90% prizadetih mitohondrijev, druga lahko le 10%. (Sample 2012) To povzroči, da so nekateri otroci bolni, drugi pa ne.

Danes zdravniki lahko le omejujejo rojevanje otrok z mitohondrijsko boleznijo, ne morejo pa pomagati tistim, ki so že rojeni z njo. Ostajajo specialistične klinike, ki ponujajo »chorionic villus sampling« ali CVS, ki se izvaja okoli 11 tedna nosečnosti. Metoda lahko zazna genetske abnormalnosti. (Sample 2012)

Nedavno je v medijih odmeval primer dečka Charlija Garda, ki so mu pri 8 tednih ugotovili mitohondrijsko bolezen. Oba starša sta prenašalca prizadetega gena. Starša sta iskala pomoč po vsem svetu. Iz Amerike so jima ponudili, da lahko zdravijo Charlija, vendar tovrstno zdravljenje še ni bilo preizkušeno za njegovo bolezen. Charliju bi uspešno zdravljenje omogočilo nekoliko daljše življenje, vendar jim bolnišnica v Veliki Britaniji ni dovolila zapustiti države. Starša sta se za sinovo življenje borila na sodišču, a sta 8. junija 2017 boj izgubila. Sodišče je zahtevalo, da dečka odklopijo z aparatov, ki so ga ohranjali pri življenju. Deček je umrl 28. julija 2017 star 11 mesecev. Svojo podporo staršem sta izrazila tudi papež Frančišek ter predsednik ZDA Donald Trump. (Telegraph Reports 2017)

Takšnih otrok je po svetu veliko. Po svetovnem spletu najdemo raznovrstna pričevanja družin, ki so izgubile enega ali tudi več otrok zaradi mitohondrijskih bolezni. Kako naj pomagamo takšnim otrokom in njihovim družinam?

7.2.4 Posledice

O posledicah za otroke, rojene s pomočjo mitohondrijske terapije, ne vemo veliko. Zelo malo vemo o nadaljnjih raziskavah na opicah in miših, ki so bile ustvarjene z enako tehniko. Prav tako ne najdemo nobenega podatka o zdravju rojenega dečka ali deklice. O dečku vemo, da je bil pri sedmih mesecih zdrav. (Zhang 2017) O deklici ne najdemo nobenega poročila od njenega rojstva v mesecu januarju 2017. Staršem je bilo sicer svetovano, da otrokov razvoj spremljajo znanstveniki, kar pa zaradi zasebnosti ni obvezno. Starši dečka so to možnost zavrnili. (Caicedo 2017) Otroka sta živa eksperimenta, vendar je res, da bomo le preko njiju vedeli, ali je metoda uspešna ali ne. Poleg fizičnih posledic bo gotovo na otroka vplivalo samo dejstvo, da ima tri starše. Vsak človek išče svojo identiteto in najlažje se identificiramo s pomočjo genetskih staršev. Ali bo imel otrok zaradi tega psihološke posledice, še ne vemo. Mislim, da bi bilo za otroka najbolje, da bi darovalka ostala v stiku s starši, da bi jo lahko spoznal, če bi si to res želel.

SKLEP

O mitohondrijski terapiji se vedno znova postavljajo enaka vprašanja; ali je postopek varen, je potreben, kakšne bodo posledice pri otrocih, ali je etičen, ali s postopkom ustvarjamo gensko spremenjene otroke?

Ljudje želimo imeti gensko sebi enake otroke. Ali smo pripravljeni žrtvovati gensko sorodnost in preskušati vlogo Boga z izvajanjem poskusov na otrocih?

Tema je relativno sveža, zato je znanstvene naprave težko najti. Otroka, deček in deklica, sta sedaj še veliko premlada, da bi opazili vse posledice, ki jih ima terapija. Tekom njunega življenja in življenja drugih, ki se bodo rojevali v prihodnosti, bomo spoznavali ali je bila terapija uspešna, ali je varna in če je potrebna.

Sama si ne predstavljam, kako bi reagirala, če bi izvedela, da sem prenašalka mitohondrijske bolezni. Bi bila dovolj močna, da bi opazovala svojega otroka, ko počasi umira? Ali bi si zaradi želje po zdravem otroku odločila za mitohondrijsko terapijo, kljub temu, da vem, da Katoliška Cerkev ne podpira te terapije? Mislim, da so to zelo težke odločitve, o katerih lahko govorimo in postavljamo etične meje, dokler nam samim ni postavljena diagnoza mitohondrijske bolezni.

POVZETEK

Mitohondrijske bolezni so redka oblika dednih bolezni, ki se na otroka prenašajo preko materinih prizadetih mitohondrijev. Bolezni so usodne in zanje še ne poznamo zdravila. Otrok zaradi bolezni s časoma izgublja na teži, lahko izgubi vid in sluh ter motorične in umske sposobnosti. Znanstveniki so odkrili postopek mitohondrijske terapije za preprečevanje dedovanja mitohondrijskih bolezni in zdravljenja neplodnosti, ki se opravi s pomočjo treh staršev; matere, očeta in darovalke jajčeca. Rojen otrok ima posledično genski zapis treh staršev.

Mitohondrijska terapija vsebuje etične dileme, kot je na primer uničenje zarodka, poleg tega pa ne vemo kakšen dolgoročni vpliv ima terapija na otroke, rojene na takšen način. Znanstvenih razprav je zaenkrat še malo, razprave na etičnem področju pa so od vsega začetka zelo burne.

Ključne besede: mitohondrijske bolezni, mitohondrijska terapija, otrok treh staršev, status človeškega zarodka, bioetika

ABSTRACT

Mitochondrial diseases are a rare form of inheritable disease, which are transferred to child via mother's faulty mitochondria. Diseases are fatal and we still do not know the cure. Because of the illness, child loses weight; he can lose sight and hearing, motoric and mental abilities. Scientists have discovered a mitochondrial therapy procedure to prevent the inheritance of mitochondrial diseases and the treatment of infertility. This procedure is done with the help of three parents: mother, father and the egg donor. As a result, the child has a genetic code of three parents.

Mitochondrial therapy contains ethical dilemmas, such as destructions of the embryo. In addition, we do not know what impact therapy will have on 'her' children. For now, there are not many scientific discussions, although the ethical debate has been very heated since the method emerged.

Key words: Mitochondrial diseases, mitochondrial therapy, Three-Parent Baby, moral status of human embryo, bioethics

SEZNAM REFERENC

- Barber, Sarah in Peter Border. 2015. Mitochondrial Donation. 29. januar. URL: <http://researchbriefings.parliament.uk/ResearchBriefing/Summary/SN06833> (pridobljeno: 2.9.2017).
- Baylis, Françoise. 2013. The ethics of creating children with three genetic parents. *Reproductive BioMedicine Online* 2013, 26: 531-534.
- Borg, Julie. 2017. First Baby Girl Born with Three Parents. 27. januar. URL: <http://www.christianheadlines.com/blog/first-baby-girl-born-with-three-parents.html> (pridobljeno: 29.8.2017).
- Bostrom Nick in Rebecca Roache. 2014. Ethical Issues in Human Enhancement. V: Michael Boylan, ur. *Medical Ethics*, 226-248. Malden: Wiley Blackwell.
- Caicedo, Andres, Pedro M. Aponte, Francisco Cabrera, Carmen Hidalgo in Maroun Khoury. 2017. Artificial Mitochondria Transfer: Current Challenges, Advances, and Future Applications. *Hindawi: Stem Cells International* 2017. URL: <http://eds.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/detail/detail?vid=0&sid=57eed7f3-4ade-4417-9c21-fe05d33560e2%40sessionmgr4007&bdata=Jmxhbmc9c2wmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=123912548&db=a9h> (pridobljeno: 5.9.2017).
- Carey. 2015. Vital breakthrough or scientists playing God? This Church leader is in no doubt as he says we MUSTN'T let the 'flat earthers' stand in way of three-parent babies. 22. februar. URL: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-2963449/Vital-breakthrough-scientists-playing-God-Church-leader-no-doubt-says-MUSTN-T-let-flat-earthers-stand-way-three-parent-babies.html> (pridobljeno: 2.9.2017).
- Caldwell, Simon. 2015. Three-parent baby law makes human life disposable, says bishop. 4. februar. URL: <http://www.catholicherald.co.uk/news/2015/02/04/three-parent-baby-law-makes-human-life-disposable-says-bishop/> (pridobljeno: 2.9.2017).
- Connell, Lilah. B.I. Mitochondrial Replacement Therapy: Is This the Beginning of the End? B.d. URL:

- <http://blogs.kentplace.org/bioethicsproject/2015/02/04/mitochondrial-replacement-therapy-beginning-end/> (pridobljeno: 1.9.2017).
- Cornwell, Megan. 2016. Three-parent babies criticised by Catholic Bioethics. 19. december. URL: <http://www.thetablet.co.uk/news/6532/0/three-parent-babies-criticised-by-catholic-bioethicists> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Daley, Jason. 2017. Second »Three-Parent« Baby Born. This Time It's a Girl. 19. januar. URL: <http://www.smithsonianmag.com/smart-news/three-parent-technique-used-infertile-couple-first-time-180961870/> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Devlin, Hannah. 2015. Britain's House of Lords approves conception of three-person babies. 24.februar. URL: <https://www.theguardian.com/politics/2015/feb/24/uk-house-of-lords-approves-conception-of-three-person-babies> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Dimond, Rebecca. 2015. Social and ethical issues in mitochondrial donation. *British Medical Bulletin* 2015, 115: 173-182.
 - Egg donor information project. 2002. The Medical Procedure of Egg Donation. 5. junij. URL: <https://web.stanford.edu/class/siw198q/websites/eggdonor/procedures.html> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Egg Donation Inc. 2017. Become a Donor. B.d. URL: <https://www.eggdonor.com/donors> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Eggsplotation. 2010. Alexandra's Testimony. B.d. URL: <http://www.eggsplotation.com/testimony-af.htm> (pridobljeno: 5.9.2017).
 - Gallagher, James. 2015a. Churches oppose three-person baby plan. 30. januar. URL: <http://www.bbc.com/news/uk-31063500> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Gallagher, James. 2015b. MPs say yes to three-person babies. 3. februar. URL: <http://www.bbc.com/news/health-31069173> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Genetics Home Reference. 2016. Leigh syndrome. Junij. URL: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/leigh-syndrome#diagnosis> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Hamzelou, Jessica. 2016. Exclusive: World's first baby born with new »3 parent« technique. 27. september. URL: <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/?cmpid=SOC%7CNSNS%7C2016->

- Echobox&utm_campaign=Echobox&utm_medium=Social&utm_source=Twitter#link_time=1474985189 (pridobljeno: 29.8.2017).
- Hesman Saey, Tina. 2016. Three-parent babies explained. 18. oktober. URL: <https://www.sciencenews.org/article/three-parent-babies-explained> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Jezernik, Kristijan, Peter Veranič in Maksimiljan Sterle. 2015. *Celična biologija*. Ljubljana: DZS.
 - Juengst, Eric in Daniel Moseley. 2015. Human enhancement. 7. april. URL: <https://plato.stanford.edu/entries/enhancement/> (pridobljeno: 1.9.2017).
 - Kongregacija za verski nauk. 2009. *Dostojanstvo osebe – Dignitas Personae. Navodilo o nekaterih bioetičnih vprašanjih*. Ljubljana: Družina.
 - Knapton, Sarah. 2015. Three-parent babies: House of Lords approves law despite fears children could be born sterile. 24. februar. URL: <http://www.telegraph.co.uk/news/science/science-news/11432058/Three-parent-babies-House-of-Lords-approves-law-despite-fears-children-could-be-sterile.html> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Kula, Shane. 2016. Three-Parent Children Are Already Here. 18. februar. URL: http://www.slate.com/articles/technology/future_tense/2016/02/three_parent_babies_have_been_here_since_the_late_90s.html (pridobljeno: 1.9.2017).
 - Lee, Katarina. 2016. Ethical Implications of Permitting Mitochondrial Replacement. *National Catholic Bioethics Quarterly* 16.4 (Winter 2016): 619 – 631. URL: <http://eds.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/detail/detail?vid=0&sid=823b6d40-5062-4e73-bb6d-9021f4677f88%40sessionmgr4008&bdata=Jmxhbm9c2wmc210ZT11ZHMtbG12ZQ%3d%3d#AN=122427110&db=edb> (pridobljeno: 5.9.2017).
 - Macrae, Fiona. 2015. Church of England calls for delay over three parent babies claiming it would be irresponsible to rush through laws. 29. januar. URL: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-2932282/Church-England-calls-delay-three-parent-babies-claiming-irresponsible-rush-laws.html> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Maunder, Chris, ur. 2011. *Documents of the Christian Church*. New York: Oxford University press. URL: <https://books.google.si/books?id=S92eUtZzosgC&pg=PA433&lpg=PA433&dq>

=church+of+england+about+ivf+documents&source=bl&ots=qTanrJZ2SE&sig=NvJVT4nwSvHts2NMIFOXFmxLIE0&hl=sl&sa=X&ved=0ahUKEwjN9a3Rg5HWAhXCWRQKHf_0DtoQ6AEIZTAH#v=onepage&q=church%20of%20england%20about%20ivf%20documents&f=false (pridobljeno: 6.9.2017).

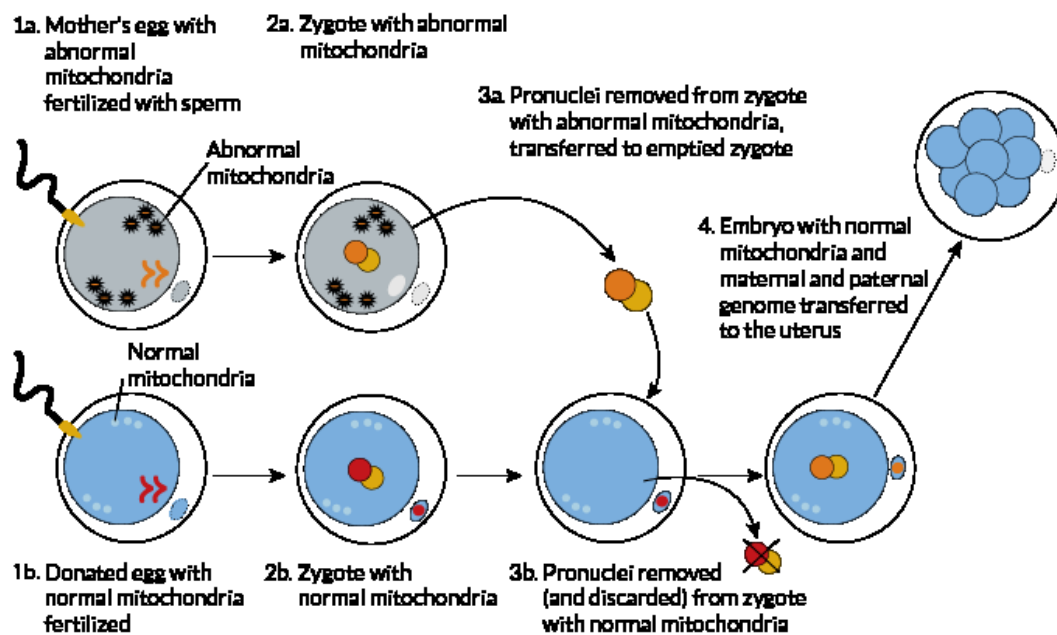
- Mcdermott, Amy. 2016. Donor mitochondria could alter aging: mouse DNA study may have implications for 3-parent babies. *Science news*, 2016: 8-9.
- Neimark, Jill. 2013. World's First Three-Parent Monkeys Created. 12. marec. URL: <http://discovermagazine.com/2013/april/1-more-than-two-parents> (pridobljeno: 29.8.2017).
- Oddelek za reproduktivno medicino in ginekološko endokrinologijo. 2017. Sindrom ovarijske hiperstimulacije (OHSS). B.d. URL: <https://www.ukc-mb.si/ivf/zunajtelesna-oploditev/zapleti/sindrom-ovarijske-hiperstimulacije-ohss/> (pridobljeno: 29.8.2017).
- Rathi, Akshat. 2017. The world's second three-parent baby has been conceived using a controversial technique. 18. januar. URL: <https://qz.com/887916/the-worlds-second-three-parent-baby-has-been-conceived-using-a-controversial-pronuclear-transfer-ivf-technique/> (pridobljeno: 29.8.2017).
- Reardon, Sara. 2016. 'Three-parent baby' claim raises hopes – and ethical concerns. 29. september. URL: <https://www.nature.com/news/three-parent-baby-claim-raises-hopes-and-ethical-concerns-1.20698> (pridobljeno: 5.9.2017).
- RS Revision. 2015. Infertility. B.d. URL: http://www.rsrevision.com/GCSE/christian_perspectives/life/infertility/church.htm (pridobljeno: 29.8.2017).
- Saleh, Amina. 2017. '3-Parent' Baby: Science and Stance of Islam. 5. januar. URL: <http://aboutislam.net/science/faith-science/3-parent-baby-science-stance-islam/> (pridobljeno: 2.9.2017).
- Sample, Ian. 2012. 'Three-parent babies' cure for illness raises ethical fear. 5. junij. URL: <https://www.theguardian.com/science/2012/jun/05/mitochondrial-genetic-disease-ethical-doubts> (pridobljeno: 5.9.2017).
- Saunders, Peter. 2015. Three-parent embryos for mitochondrial disease – the five big questions MPs failed to answer. 2. februar. URL: http://pjsaunders.blogspot.si/2015/02/three-parent-embryos-five-big-questions.html?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=

- Feed:+ChristianMedicalComment+(Christian+Medical+Comment) (pridobljeno: 29.8.2017).
- Staff Reporter. 2015. MPs vote in favour of three-parent baby law. 3. februar. URL: <http://www.catholicherald.co.uk/news/2015/02/03/mps-vote-in-favour-of-three-parent-baby-law/> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Staff Reporter. 2017. First license to create 'three-parent baby' is granted in Britain. 16. marec. URL: <http://catholicherald.co.uk/news/2017/03/16/first-license-to-create-three-parent-baby-is-granted-in-newcastle/> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Strehovec, Tadej. B.l. Evgenika. B.d. URL: <https://zivljenje.wordpress.com/evgenika/> (pridobljeno: 2.9.2017).
 - Taylor, Philippa. 2016. Young women are unknowingly putting their health at risk for £500. 13. julij. URL: <http://www.cmfblog.org.uk/2016/07/13/young-women-are-unknowingly-putting-their-health-at-risk-for-500/> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Telegraph Reporters. 2017. Who is Charlie Gard, what is the disease he suffered from and what happend in the court case?. 31. julij. URL: <http://www.telegraph.co.uk/news/0/charlie-gard-mitochondrial-disease-suffers-legal-battle/> (pridobljeno: 5.9.2017).
 - Trontelj, Jože. 2014. Živeti z etiko. Ljubljana: Inštitut za etiko in vrednote Jože Trontelj.
 - U.S. Food & Drug Administration. 2017. About FDA. 9. avgust. URL: <https://www.fda.gov/aboutfda/default.htm> (pridobljeno: 6.9.2017).
 - Wellcome centre mitochondrial research. 2017. Homepage. B.d. URL: <http://www.newcastle-mitochondria.com/> (pridobljeno: 29.8.2017).
 - Zhang, John, Hui Liu, Shiyu Luo, Zhuo Lu, Alejandro Chavez-Badiola, Zitao Liu, Mingxue Yang, Zaher Merhi, Sherman J Silber, Santiago Munne, Michalis Konstandinidis, Dagan Wells, Jian J Tan in Taosheng Huang. 2017. Live birth derived from oocyte spindle transfer to prevent mitochondrial disease. *Reproductivve BioMedicine Online* 2017, 34: 361-368. URL: [http://www.rbmojournal.com/article/S1472-6483\(17\)30041-X/fulltext](http://www.rbmojournal.com/article/S1472-6483(17)30041-X/fulltext) (pridobljeno: 5.9.2017).

PRILOGE

Slikovno gradivo :

Priloga 1: Pronuclear transfer



1a. Oplojeno materino jajčece s prizadetimi mitohondriji.

1b. Oplojeno darovalnikino jajčece z normalnimi mitohondriji.

2a. Zigota s prizadetimi mitohondriji.

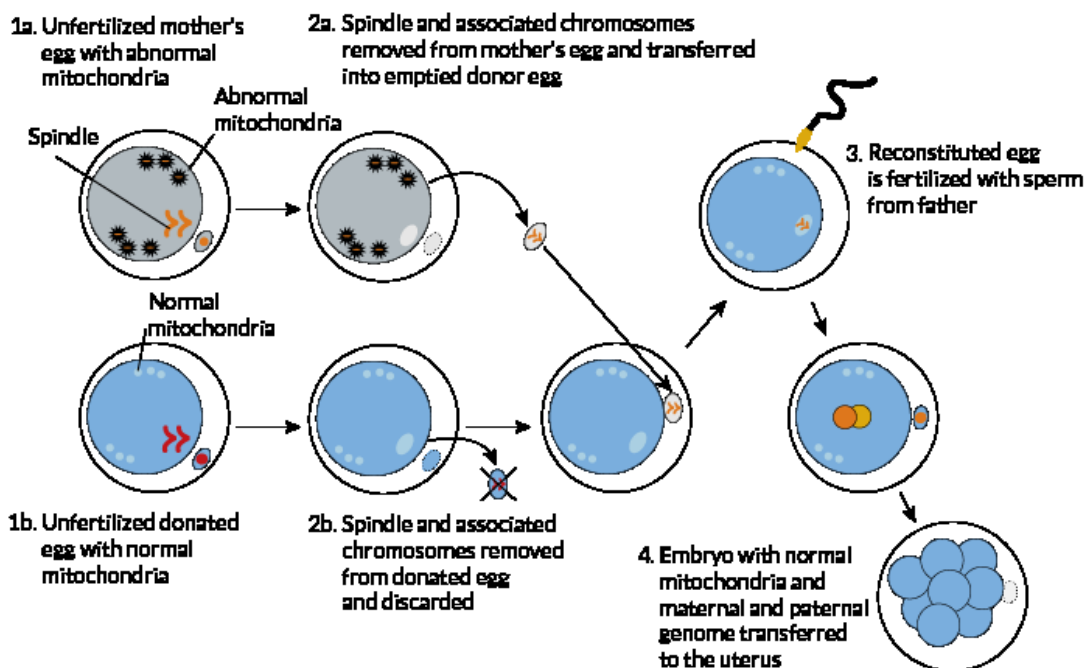
2b. Zigota z normalnimi mitohondriji.

3a. Skupek celic iz zigote s prizadetimi mitohondriji prenesen v prazno zigoto.

3b. Skupek celic odstranjen (in zavrženi) iz zigote z normalnimi mitohondriji.

4. Zarodek z normalnimi mitohondriji, z materinim in očetovim genom prenešen v maternico.

Priloga 2: Maternal spindle transfer



1a. Neoplojeno materino jajčece s prizadetimi mitohondriji.

1b. neoplojeno darovalnikino jajčece z normalnimi mitohondriji.

2a. vreteno in njemu pripadajoči kromosomi so odstranjeni iz materinega jajčeca in preneseni v prazno darovalnikino jajčece.

2b. Vreteno in njemu pripadajoči kromosomi so odstranjeni iz darovalnikinega jajčeca ter so zavrženi.

3. Preoblikovano jajčece je oplojeno z očetovo spermo.

4. Zarodek z normalnimi mitohondriji , z materinim in očetovem genom prenešen v maternico.