



Latvijas Universitātes
Sociālo zinātņu fakultātes
Politikas zinātnes nodaļa

Politikas zinātnes
bakalaura studiju programmas
3. kursa studentes
Zanes Puriņas
zp05002

BAKALAURA DARBS

**Politika un bioētika: cilvēka cieņas arguments gēnu medicīnas
kontekstā**

Vadītājs: Latvijas Universitātes
Sociālo zinātņu fakultātes
Politikas zinātnes nodaļas docents
Dr. sc. pol. Ivars Ijabs

(vadītāja paraksts)

Rīga, 2010.

Saturs

Ievads	1
1. Cieņas jēdziens	4
1.1. Cieņas un respekta veidi	5
2. Cilvēka cieņas jēdziens.....	6
3. Bioētika.....	10
4. Kas ir Cilvēka Genoma Projekts?.....	15
5. Kas ir Cilvēka Genoma Daudzveidības Projekts?.....	16
6. Cilvēka cieņa, cilvēktiesības, tiesības un to saistība ar gēnu medicīnu	19
6.1. Cilvēka cieņas jēdziens un cilvēktiesības.....	19
6.2. Tiesības, to saistība ar cilvēka cieņu un cilvēktiesībām.....	20
7. Cilvēka cieņas jēdziena sasaiste ar starptautiskajām tiesību normām.....	23
8. Ģenētiskā diskriminācija	24
9. Cilvēka cieņa, ģenētiskā testēšana un cilvēka reprodukcija.....	28
9.1. Ģenētiskās testēšanas definējums.....	28
9.2. Ģenētiskā testēšana un cilvēka reprodukcija	29
9.3. Evansa pret Apvienoto Karalisti.....	33
10. Gēnu patentēšana un cilvēka cieņa.....	37
10.1. Patentu sistēma un cilvēka gēnu patentēšanas legālais aspekts.....	39
11. Cilvēka cieņa – nelietderīgs koncepts?	41
Nobeigums	48
Izmantotās literatūras un avotu saraksts	51
Anotācija	57
Annotation.....	58

Ievads

Mūsdienu pasaules nepārtrauktā attīstība ir neapturams process un sava veida evolūcijas nākamā pakāpe. Zinātnes progress ir apbrīnojams un neizbēgams process, kas ietekmē katra indivīda dzīvi – padarot to vieglāku, vai tieši otrādi sarežģījot to. Šis zinātnes un līdz ar to arī cilvēka prāta progress ir mainījis lietu kārtību pasaulē straujāk, kā tas jeb kad noticis pasaules un visas cilvēces vēsturē. Tas mainījis un turpina mainīt cilvēku dzīvesveidu un būtiskākais – veidu kādā cilvēks uztver un redz pasauli sev apkārt. Indivīdi ir saistīti viens ar otru pat neatrodoties vienas valsts vai kontinenta robežās. Šāda strauja attīstība maina cilvēku vajadzības un paver plašākas iespējas visās dzīves jomās. Tas paver iespēju uz vīziju par labāku un kāpēc gan ne ilgāku dzīvi. Viena no šādām jomām, kas mūsdienās ir spējīga īstenot šādu indivīdu vēlmi ir gēnu medicīna. „Termins „gēnu medicīna” dažādos veidos tiek definēts kā zinātne, kas pēta cilvēka bioloģisko daudzveidību un kā tā attiecas uz cilvēku veselību un dažādām slimībām. Tā ir zinātne par cilvēku etnosu, patogēnēze un dabiskā slimību un dažādu traucējumu vēsture, kas kaut vai daļēji ir ģenētiskas izcelsmes. Kā arī to, kādos veidos ģenētiku iespējams pielāgot mūsdienu medicīnai un medicīnas praksei. Turklāt gēnu medicīnas pakalpojumu joma tiek definēta kā integrēti klīniskie un laboratoriskie pakalpojumi tiem cilvēkiem un viņu ģimenēm, kam ir vai, kuri uztraucas par traucējumiem kam varētu būt ģenētisks raksturs (šī joma ietver pārmantojamus vai sporādiskus ģenētiskus traucējumus).”¹ Kā jau norāda pati gēnu medicīnas definīcija, tā ir zinātnes un medicīnas joma, kas ļoti ciešā veidā saistīta ar iejaukšanos cilvēka bioloģiskajos mehānismos. Līdz ar to tā sev līdzi nes plašu ētisko, morālo un tiesisko problēmu loku, kas nodarbina zinātnieku, pētnieku un valdības pārstāvju prātus. Tāpēc vairākumā gadījumu gēnu medicīna tiek cieši saistīta ar bioētiku. Bioētika varētu šķist esam absolūti apolītisks un tīri medicīnisks jēdziens.

Taču mūsdienās, kad pasaules dienas kārtību lielākā vai mazākā mērā diktē valstis, to politiskais diskurss, vara un nauda, bioētika, tai skaitā biomedicīna, nespēj pastāvēt pilnīgi atrauta no politiskās dienas kārtības un sabiedrības morāles normām. Bioētika ir jēdziens, kas tiek plaši apspriests gan politiskajā, sabiedriskajā, gan medicīnas jomā. Bioētikas pamatmērķis ir atbalstīt zinātnes progresu, uzlabojot sabiedrības kopējo veselību, bet darīt to droši saglabājot visus cilvēka cieņas pamatprincipus un ievērojot starptautiskās cilvēktiesību normas.

Mainoties sabiedrības un indivīdu domāšanas veidam, izpratnei par lietām un notikumu uztverei un analīzei, ir aktuāli runāt un diskutēt par to, cik svarīgi, lai indivīds būtu brīvs savos

¹“ Medical Genetics in the Genomic Medicine of the 21st Century”. In: „The American Journal of Human Genetics”, Volume 79 ,2006, p. 434. Skatīts: 18.05.2010.

spriedumos, vārdos un darbos. Tas lielā mērā saistīts ar indivīda izvēles brīvību. Tas ko teikt, ko darīt, kā uztvert sabiedrību ir katra cilvēka individuālo izvēļu rezultāts. Veidus kā iekārtot, organizēt un virzīt savu dzīvi indivīdiem bieži vien liekas pašsaprotami un pilnīgi neatraujami no viņu būtības, apziņas, ka esam autonomas vienības ar savām pašnoteikšanās spējām. Man ir tiesības darīt (nedarīt) to vai citu, tāpēc, ka tā ir mana brīva izvēle. Šī neierobežotā izvēles un rīcības brīvība maina arī sabiedrības pārvaldes sistēmas mehānismus un vadības principus. Valstu valdībām ir jāspēj reaģēt uz izmaiņām starptautiskajā vidē un sabiedrībā zibenīgā ātrumā, cenšoties pieņemt vispieņemamāko lēmumu ne tikai savas sabiedrības interesēs, bet arī globālās sabiedrības interesēs. Jāspēj ierobežot indivīdu brīvība līdz tādai pakāpei, lai tas negatīvi neietekmētu citu sabiedrības locekļu šādu pašu brīvību. Šis uzdevums ir viens no sarežģītākajiem šāda veida ētikas un morāles normu pielāgošanas uzdevumiem, jo šajā gadījumā jāatceras, ka viena indivīda tiesības ir līdzvērtīgas citu indivīdu tiesībām. Vēl sarežģītāka šāda normu pielāgošana ir gēnu medicīnas jomā, kur progresa un veiksmīgu rezultātu vārdā zināmā mērā ir jāupurē atsevišķas indivīdiem piemītošas vērtības, tiesības un brīvības.

Bet vai mēs apzināmies, ka šī reizēm tik pašsaprotamā izvēles brīvība ne vienmēr bijusi un vēl joprojām, ne vienmēr ir tik pašsaprotama? Vai apzināmies, ka ar savām izvēlēm tiešā vai netiešā veidā ietekmējam citus? Vai apzināmies, ka citu indivīdu izvēles ietekmē arī mūs pašus. Un ka visu šo globālo individuālo izvēļu kopums ietekmē pasaules sabiedrisko domu?

Cilvēka cieņas un cilvēktiesību ideja vairumam cilvēku varētu likties diezgan abstrakta, ja tiem par to liktu izteikties paplašināti. Vairums no mums atzītu, ka eksistē cilvēka cieņa un cieņa kā jēdziens un morāles norma. To pašu var attiecināt uz cilvēktiesību jēdzienu. Grūtības rada apstākļi kā to definēt, kā izprast un kā pamatot. Vēl sarežģītāka un abstraktāka šī doma varētu likties piesaistot to tādiem jēdzieniem kā bioētika un gēnu medicīna.

Darba tēma: *Politika un bioētika: cilvēka cieņas arguments gēnu medicīnas kontekstā.* Darbam izvēlēta tēma ir aktuāla un saistoša. Tēma veltīta politiskās ētikas problemātikai, tās ietekmei uz zinātnes un tehnoloģiju progresu, konkrētāk gēnu medicīnas straujo attīstību. To kā tas ietekmē indivīdu dzīvi un politisko dienaskārtību. Apskatot tādu jēdzienu, kā cilvēka cieņa un cilvēktiesības to mijiedarbību ar gēnu medicīnas attīstību, problemātiku un savstarpējo saistību.

Darba mērķis: izprast un skaidrot saistību starp cilvēka cieņu, cilvēktiesībām un tiesībām, un to, kā šie jēdzieni ietekmē vai neietekmē gēnu medicīnas un bioētikas attīstību un funkcijas. Pētīt šo jēdzienu pieaugošās nozīmes zudumu, apdraudējumu un iespējamo nākotnes transformāciju.

Darbā tiek izvirzīta sekojoša hipotēze: *Cilvēka cieņas koncepts nav nodalāms no gēnu medicīnas un bioētikas, taču mūsdienu pasaulē pieaugošā racionālisma, tiesiskuma un globalizācijas ietekmē, nepieciešama koncepta pielāgošana atbilstoši attīstības tendencēm.*

Darbā tiek izvirzīti sekojoši uzdevumi:

- pētīt un izprast cieņas jēdzienu, kā arī atspoguļot cieņas veidus;
- skaidrot un izprast cilvēka cieņas jēdzienu, tā veidojošos elementus un saistību ar starptautiskajām cilvēktiesību normām;
- sniegt ieskatu bioētikā, šī jēdziena vēsturē, attīstībā un tā saistībai ar cilvēka cieņu un gēnu medicīnu;
- analizēt tiesību kā normas saistību ar cilvēka cieņu un cilvēktiesībām;
- analizēt nozīmīgākos gēnu medicīnas aspektus, kuros kā neatņemama ētikas un morāles norma tiek ietverta cilvēka cieņa;
- apskatīt un analizēt esošo pretargumentāciju gēnu medicīnas un cilvēka cieņas jautājumā;
- pierādīt vai apgāzt darbā izvirzīto hipotēzi;
- izdarīt secinājumus par tēmas un ar to saistīto problemātiku.

Darbs sastāv no teorētiskās un empīriskās daļas.

Darba teorētiskajā daļā ar tādu tēmai nozīmīgu jēdzienu skaidrojumu kā: cieņa, cilvēka cieņa, tiesības un bioētika, tiek veicināta izpratne par tēmas kopējo jēgu un būtību. Tādā veidā palīdzot lasītājam labāk izprast darba empīriskās daļas argumentācijas pamatojumu.

Darba empīriskā daļa sastāv no nozīmīgāko projektu un jēdzienisko pamatnostādņu analīzes gēnu medicīnā, kā arī diskutablākajiem problēmjautājumiem un gadījumu piemēriem saistībā ar atsevišķām gēnu medicīnas jomām, kas vistiešākajā veidā iejaucas cilvēka genomā un bioloģiskajā informācijā. Ar piemēru palīdzību atspoguļot pieaugošo problemātiku ētikas un morāles normās un cilvēka cieņas apdraudējumu gēnu medicīnas pētījumos un ar to saistītajos precedentos. Piedāvāt skatījumu kritikā un iespējamās koncepta piemērošanas alternatīvās. Lielākais uzsvars tiks likts uz Amerikas Savienoto Valstu pieredzi gēnu medicīnas un cilvēka cieņas jēdziena jautājumos, jo ASV ir lielākā gēnu medicīnas projektu finansētāja, ar bagātu pieredzi šāda veida diskusijās un precedenta gadījumos.

1. Cieņas jēdziens.

Šeit uzreiz jāpiebilst, ka turpmāk darbā cieņa tiek saistīta arī ar šī paša vārda sinonīmu respekts. Tāpēc, lai lasītājā neradītu neskaidrības jāpaskaidro, ka darbā, lietojot vārdus *respekts* vai *cieņa*, ar tiem tiek saprasts viens un tas pats, proti, turpmāk šajā nodaļā izskaidrotā jēdzienu būtība, tā komponenti un ar to saistītā problemātika.

Runājot par cieņas jēdzienu ir jāmin, ka tam ir iespējamās dažādas interpretācijas, kā arī pastāv vairāki tā veidi. Tas savukārt ievērojami apgrūtina dot precīzu atbildi uz to, kas tad īsti ir cieņa. Daudzi un dažādi filozofiski (un ne tikai) raksti un pārspriedumi nodarbojas ar cieņas jēdzienisko skaidrojumu. Un tas ir attīstījies atšķirības un saistības starp cieņas jēdziena dažādajiem veidiem. Kā būtisks nošķirums jāmin starp cieņu kā uzvedību (reakciju) un cieņu kā attieksmi vai izjūtu, kas tiek vai netiek izpausta ar atbilstošu uzvedību.

„Cieņa kā *attieksme* būtībā ir attiecības starp subjektu un objektu, kurās subjekts atbild objektam no konkrētas perspektīvas kādā pieņemtā veidā. Cieņai nepieciešams objekts: cieņa vienmēr tiek attiecināta uz; pievērsta; izjūta pret vai izrādīta kādam objektam. Cieņa ir atbildes reakcija, un parasti diskusijās par cieņu tiek izšķirti noteikti pamatelementi šajā atbildes reakcijā: uzmanība, godbijība; spriedums; atzinīgums; vērtēšana un uzvedība. Kā tas tiek atvasināts no latīņu *respicere*, kas tulkojumā nozīmē ‘atskatīties uz’, ‘paskatīties vēlreiz’, cieņa ir noteikts veids kā ietvert objektu: persona, kas kaut ko ciena, pievērš uzmanību tam un uztver to savādāk, kā kāds, kurš šo pašu lietu neciena; atbild tam tādā veidā, kā to prasa individuālie pieņēmumi. Ideja par uzmanības pievēršanu vai uzsvāru uz objektu kas, ir cieņas centrālais elements, bieži vien nozīmē centienus saskatīt objektu skaidri un pilnīgi, tādu kāds tas patiesībā ir savā būtībā, neņemot vērā konkrētā indivīda vēlmes un bailes; patiku un nepatiku.”²

Taču šeit svarīgi minēt, ka cilvēks kaut ko neciena vienkārši tāpat, tā sakot aiz gara laika vai garlaicības un bezdarbības māks. Cilvēks parasti atzīst par lietderīgu un nepieciešamu izrādīt cieņu pret kaut ko. Cieņa ir vispāratzīta prakse un pieredze, kas nosaka, ka indivīds konkrētā gadījumā pievērsīs atbilstošu uzmanību un paudīs to ar adekvātu atbildes reakciju.

Lai nu kā, cieņa tomēr ir samērā pretrunīga indivīdu uzvedība un reakcija. Lai kā cilvēkiem gribētos to izrādīt neņemot vērā nekādas savas personīgās intereses vai motīvus, tā tomēr ietver respektu ko mēs izjūtam balstoties uz pieņēmumiem; interesēm un, iespējams, vēloties iegūt kādu savu labumu (vai jebko citu sev vēlamu, nepieciešamu). Tāpēc cieņa vairumā gadījumu ir apdomīga reakcija. Kā jau augstāk minēts, paužot cieņu indivīdi to nedara tikai savas patikas

² Stanford Encyclopedia of Philosophy. Tiešsaiste: <http://www.science.uva.nl/~seop/entries/respect/>. Skatīts: 22.10.2009.

vadīti vai tāpat vien. Cieņa tiek pausta kāda, mūsaprāt nozīmīga iemesla dēļ, kas tad arī nosaka mūsu konkrētajā gadījumā atbilstošo atbildes reakciju.

1.1 Cieņas un respekta veidi.

Džoels Fainbergs (*Joel Feinberg*) identificē trīs dažādus veidus, kādos var tikt lietots cieņas jēdziens. „(1) Cieņa ir neērtības sajūta vai modra attieksme, kas sevī ietver baiļu faktoru. Tās objekti ir bīstamas lietas vai lietas, kam piemīt vara pār subjektu. Tā ir cieņa ko mežstrādnieki izjūt pret saviem darbarīkiem; ko pilsētnieks izjūt pret ielu bandām; ko jauns jūrnieks izjūt pret jūru; ko bērns izjūt pret saviem vecākiem. Cieņa ir kontrastā ar necienīgu ignorēšanu. (2) Otrais koncepts ir morālais cieņas analogs. Tas sevī ietver uzskatu, ka objekts rada pamatotu prasību pēc konkrētas uzvedības, tas ir morālās uzmanības cienīgs savā būtībā, neraugoties uz kādiem personiskiem labumiem. Cieņas morālais analogs ietver gan to cieņu, kura būtu jāizjūt pret visiem indivīdiem vienlīdzīgi un tā cieņa ko mēs izjūtam pret nopelniem, kas piemīt atsevišķām sabiedrības grupām. (3) Cieņas trešais koncepts, ir kā īpašas izjūtas, kas mūsos izraisa apbrīnu un godbijību, piemēram, grandiozas vai neizskaidrojamas parādības, sajūtas, kas mums liek vienlaikus justies necīgiem, bet tajā pašā laikā pacilā. Kanta skatījumā, morālais likums un indivīdi, kuri kalpo kā paraugs morāles likumam ar savu rīcību, ir pelnījuši darbības, kas pārējos indivīdos raisa bijību. Pret mums izrādot vai demonstrējot kā kaut ko, kas vienmēr pārspēj mūsu pašu noslieces nosakot mūsu gribu.”³ Respektīvi, indivīds izjutīs cieņu vai godbijību pret kādu citu, kurš rīkojies tā, kā pats konkrētais indivīds iespējams nebūtu rīkojies, līdz ar to tas raisa indivīdā atbilstošu reakciju, šajā gadījumā bijību vai apbrīnu.

Hadsons (Hudson) iezīmē četru skatījumu nodalījumu starp cieņas jēdzieniem par pamat bāzi nošķīrumam ņemot objektu. Viņš uzskaita sekojošus piemērus „(a) cienīt, respektēt darba kolēģi kā zinošu līdzstrādnieku un kādu, kam „ir iekšā”; (b) kalnā kāpēja respekts pret kalnu un tenisa spēlētāja respekts pret pretinieka spēcīgo sitienu ar delnas virspusi; (c) cienīt vienošanās noteikumus un respektēt personas tiesības; un (d) izrādot cieņu tiesnesim, pieceļoties, tam ienākot tiesas zālē vai arī sadedzinot nevis izmetot atkritumos savu laiku nokalpojušu karogu. Cieņa (a) gadījumā ir novērtējuma cieņa, tā ir līdzīga citām vēlamām attieksmēm kā apbrīna; tā tiek iegūta un nopelnīta (vai arī nē) atkarībā no tā vai un kādā mērā objekts atbilst noteiktiem spriedumiem, standartiem. (b) gadījumā cieņa kā kavēklis ir jautājums par to, ka objekts tiek uzskatīts par kaut ko kas, ja netiek pietiekami novērtēts, izprasts, var kavēt sasniegt gala mērķi, rezultātu. (c) gadījums ir nodrošinājuma cieņa, kurā objekti ir direktīvas: tādas lietas kā ierosinājumi, likumi,

padomi, normas vai tiesības, kuras var tikt uzskatītas par dažādu rīcību vadlīnijām. Individūs respektē un ciena (ievēro) direktīvas, ja tā uzvedība saskan ar tām. Institucionālās cieņas gadījumā (d), objekti ir sociāli institūti vai kārtība, pozīcijas vai lomas definētas konkrētās institūcijas vai kārtības ietvaros, kā arī personas vai lietas, kas ieņem amatu vai reprezentē konkrēto institūciju, kārtību. Institucionālā cieņa tiek izrādīta ar attieksmi, kas atbilst noteikumiem, kādai tai būtu jābūt.”⁴

2. Cilvēka cieņas jēdziens.

Arī šeit jāpiebilst, ka turpmāk tekstā jēdziens cilvēka cieņa tiks saistīti ar tādiem vārdiem kā pašlepnums, cienīgums, vērtība. Cilvēka cieņa tiks attiecināti uz indivīdu un tā pašvērtējumu, kā arī tā unikālo vērtību kā cilvēcisksai būtnei, to ka cilvēka cieņa pieprasa respektu. Minētie jēdzieni darbā tiek uzskatīti par sinonīmiem.

Cilvēka cieņas jēdziena vārdiskās (līdz ar to arī jēdzieniskās izpratnes) saknes meklējamas jau senajā Grieķijā, kur ar latīņu ‘*dignus*’ tika saprasts „goda un respekta vērts, kāda īpaša nozīmīguma vai svarīguma dēļ”⁵

„Principiāli visiem cilvēkiem pārdomās par cilvēka eksistences „no kurienes”, „kurp” un „kādēļ” vēsturisku atziņu horizontā vismaz iespējami ir pieejamas zināšanas par to, kas ir cilvēcisks eksistence, un ko cilvēkam nevar pamatoti nodarīt vai atņemt, un tādēļ arī nedrīkst nodarīt vai atņemt. Šim nolūkam nav vajadzīgas nekādas īpašas morālas, ētiskas vai tiesiskas institūcijas, nemaz nerunājot par kādu īpašu talantu, bet gan vienīgi spēju uz nereducētu sevis paša uztveri, ieskaitot arī vājumu, bezpalīdzības un nespējas pieredzi, kā arī spēja uz vispārīgumu, kura eksemplāriski izpaužas morāles Zelta likumā (šeit ar to tiek domāts „nedari otram to, ko pats nevēlies, lai dara tev”)”⁶ Iepriekšminētais būtībā uzsvēr cilvēka cieņas vispārīgumu. Apziņu, ka tā kā cilvēka esamība un eksistence pastāv no indivīdiem neatkarīgu (vai pat reizēm neizskaidrojamu) iemeslu dēļ. Tā pastāv neatņemamā veselumā ar indivīdu un tā būtību. Taču ar šādu apgalvojumu nepietiek, lai apstiprinātu šādas idejas patiesumu un reālu eksistenci. Līdz ar to tiek definētas dažādas cilvēka cieņas izpratnes un elementi, kas pamatotu tās patiesīgumu un

³ Stanford Encyclopedia of Philosophy. Tiešsaiste: <http://www.science.uva.nl/~seop/entries/respect/>. Skatīts: 22.10.2009.

⁴ Stanford Encyclopedia of Philosophy. Tiešsaiste: <http://www.science.uva.nl/~seop/entries/respect/>. Skatīts: 22.10.2009.

⁵ Novak, M. The Judeo-Christian Foundation of Human Dignity, Personal Liberty, and the Concept of the Person. In: Journal of Markets & Morality, Vol. 1, No 2, 1998, p. 109.

⁶ Vogel, Bernhard. Im Zentrum: Menschenwürde. Politisches Handeln aus christlicher Verantwortung. Christliche Ethik als Orientierungshilfe. Konrad-Adenauer-Stiftung e.V., 2006, s. 24.

reālu esību. Kā arī priekšnosacījumi, kas palīdzētu izprast tās būtību un pamatotu tās samērā lielo abstraktumu ar reāliem pamatojumiem.

Tomass Hobss (*Thomas Hobbes*) cilvēka cieņas jēdzienu lielā mērā saista (un saprot) arī ar indivīda vērtību. Konkrētāk, ar to vērtību, ko katram cilvēkam piešķir sabiedrība kopumā, vai konkrēta sabiedrības grupa, kurai indivīds pieder. „Cilvēka vērtība kā visas citas ar to saistītās lietas ir viņa „cena”; tā sakot tik daudz, cik tam ir dots, lai izmantotu savu varu vai spējas. Turklāt tā nav absolūta; bet gan atkarīga no citu spriedumiem un vērtējuma. Tā pat kā dzīvē arī pie cilvēka, pircējs ir tas, kas nosaka preces cenu un vērtību. Cilvēks var pats sevi novērtēt ar visaugstāko mēru, taču viņš būs tikai tik vērtīgs, par cik vērtīgu to atzīs pārējie.”⁷ „Cilvēka sabiedriskā vērtība, kuru tam nosaka valsts, ir tas ko mēdz dēvēt par cilvēka cieņu vai pašlepnumu. Un šī vērtība ko tam piešķir valsts tiek saprasta ar cilvēka ieņemamo pozīciju pārvaldē, judikatūrā, sabiedriskajā darbā; vai pēc vārdiem un tituliem, lai parādītu nošķirumu starp atsevišķu indivīdu vērtību un pašlepnumu.”⁸

Imanuels Kants (*Immanuel Kant*) par cilvēka cieņas jēdzienu runāja kategoriskā imperatīva iespaidā, kuru tas novēroja racionālajā indivīdā un kļuva ievērojams ar savu cilvēka cieņas formulējumu un izpratni. „Viņš uzskatīja, ka pret cilvēci, pašam pret sevi vai pret kādu citu indivīdu jāattiecas, vienmēr kā pret mērķi vai iznākumu, nevis tikai kā pret līdzekli vai objektu.”⁹ Kants aizsāk ideju, kas uzskata par nepieņemamu uzskatīt indivīdu tikai kā par mērķi vai gala rezultātu.

Cilvēka cieņa paredz un prasa, lai indivīdi saskarsmē vienam ar otru izturētos tā, lai nekādā veidā neaizskartu vai nenoniecīnātu otra indivīda pašlepnumu, pašvērtību un cienīgumu. Turklāt, šādai saskarsmei jācenšas vairost indivīda pašlepnums, pašvērtība un cienīgums. Svarīgi, lai indivīds justos nozīmīgs gan pats savās acīs, gan sabiedrības acīs. Un indivīda spējas, rase, reliģiskā piederība vai kādas citas īpašības, kas indivīdu padara atšķirīgu no citiem, nekādā veidā nedrīkst ietekmēt viņa cilvēka cieņu.

D. Kleins (*D. Klein*) uzskata cilvēka cieņu par sociālu parādību, kas sevī ietver divus aspektus. „Sargāt pašam savu cilvēka cieņu un pieņemts apkārtējo cilvēka cieņu. No šīs definīcijas izriet divi secinājumi: viens ir par cilvēka cieņas būtību; otrs interesējas par sociālajām attiecībām, kas iekļautas šajā jēdzienā. Maikls Novaks (*Michael Novak*) norāda, ka cilvēka cieņas

⁷ Hobbes, T. *Leviathan*. In: Cambridge Texts In the History of Political Thought. Tuck, R. (ed.). Cambridge University Press, Cambridge, 1992, p. 63.

⁸ Ibid. pp. 63 - 64.

⁹ Novak, M. The Judeo-Christian Foundation of Human Dignity, Personal Liberty, and the Concept of the Person. In: *Journal of Markets & Morality*, Vol. 1, No 2, 1998, pp. 110 - 111.

pamatā ir brīvā griba, kā arī spēja izprast un izvēlēties. Lai indivīdam piemistu pašcieņa tam nepieciešama autonomija, sabiedriskās rūpes un cieņa, respekts, kā arī vienlīdzīga attieksme. Cilvēka cieņa ir saistīts ar vispārpieņemtām cilvēciskām vērtībām, brīvību un iespēju pašam kontrolēt savu dzīvi un attīstīt savu potenciālu. Sociālā cieņa tiek asociēta ar rūpēm un spēju pieņemt sociālās attiecības. Cilvēka cieņa ir par to kā cienīgi un pilnvērtīgi dzīvot un to raksturo sekojoši pamatelementi: indivīdu vienlīdzības apziņa; autonomijas un brīvības izmantošana; pašcieņa un sociālais respekts.”¹⁰ Turpmāk tiks skaidrota iepriekšminēto cilvēka cieņas veidojošo elementu būtība un to nozīme cilvēka cieņas izpratnes veidošanā.

1) Vienlīdzīga indivīda vērtības izpratne

Indivīda vērtības mēru (vai drīzāk to varētu nosaukt par neizmērojamību vai neapstrīdamību) nosaka vispārpieņemtu un neatņemamu īpašību sabiedriskā un kopīga atzīšana. „Par pamatelementiem cilvēciskai būtnei tiek uzskatītas spējas, brīvā griba, emocijas un jūtas. Cienīt un respektēt indivīdu nozīmē respektēt to par tam piemītošajām jau iepriekš minētajām pamatvērtībām, kas ja tiek izkoptas, ļauj indivīdam pilnveidoties. Kā uzsver Lielbritānijas Sociālā Taisnīguma Komisija, tad brīvas sabiedrības pamatā ir vienlīdzīgā visu tās locekļu vērtība. Tas ir, indivīdi kas pārstāv dažādas rases, nacionalitātes, sociālās grupas, dzimumus ir tiesīgi pieprasīt vienādas tiesības un vienlīdzīgu attieksmi.”¹¹

2) Pašlepnums

Indivīdiem piemītošā racionalitāte un attiecīgi spēja pieņemt racionālus lēmumus ir būtiskākā atšķirība, kas mūs atdala un nošķir no citām dzīvajām būtnēm. Tā ir arī visai diskutablā spēja, pieņemt lēmumu par savas dzīvības atņemšanu, kad un kā vien to vēlamies. Tas, ka indivīdiem piemīt šī racionālā spriestspēja un spēja izdarīt apzinātu (reizēm varbūt ne visai pārdomātu) izvēli piešķir tiem dzīvības vērtību, kas attiecīgi piešķir eksistences jēgu un apmierinājumu savā eksistencē. „Pašlepnums ir balstīts spējās un pašizziņā. Indivīds pats sevi izvērtē, izsverot pats savu rīcību. Jēdziens ‘pats’ ir veidots no ‘atgriezeniskā pašnovērtējuma’. Ļoti bieži indivīda pašcieņas/pašlepnuma jēdziens tiek saistīts ar indivīda spēju tikt galā ar dzīves uzdevumiem, kontrolēt dažādas dzīves jomas un būtībā apmierināt savas ikdienas nepieciešamības. Turklāt, pozitīvs pašlepnuma vai pašcieņas līmenis ir atkarīgs no spējām un neatkarības.”¹²

¹⁰Chan, K., C. Placing Dignity at the Center of Welfare Policy. In: International Social Work. Vol. 4, Issue. 2, 2004, pp. 229-230.

¹¹Ibid., p. 229.

¹²Chan, K., C. Placing Dignity at the Center of Welfare Policy. In: International Social Work. Vol. 4, Issue. 2, 2004, p. 229.

„Indivīda atkarība no kaut kā iespējami vājina viņa pašlepnumu, jo tā saistīta ar tiesībnespēju un bezspēcību. Daudz nopietnāk, tas paplašina dzīves iespēju un psiholoģisko nošķirumu starp bagātajiem un nabagajiem, starp atkarīgajiem un neatkarīgajiem. Skaidrs ir viens, indivīda spējas veiksmīgi organizēt savu dzīvi un sasniegt lielāku neatkarību tajā, ir vitāli nepieciešami elementi pozitīvam pašlepnumam. Cilvēki ir sociāli dzīvnieki, kuru vienīgais mērķis nav tikai izdzīvot bet arī sasniegt savas izaugsmes vajadzības.”¹³

3) Autonomijas izmantošana

„Indivīda pašlepnums ir tā spēja izprast un izvēlēties. Šī spēja nodala cilvēkus no citām dzīvām būtnēm. Indivīda brīvās gribas apspiešana nozīmē degradēt indivīdu līdz dzīvnieciskam līmenim vai pat līdz rīcībnespējīgas būtnes līmenim. Bez tam kāda indivīda kontrole, lai kalpotu kāda konkrēta vai indivīdu grupas interesēm būtībā ir indivīda izmantošana, jo tas izrāda necieņu, neļauj indivīdam koncentrēties pašam uz saviem dzīves mērķiem.”¹⁴ Tas nozīmē, ka cilvēka cieņa pieprasa, lai indivīda spriestspēja un apziņa nekādā veidā netiktu ietekmēta. Indivīdam pašam ir jābūt tiesīgam izdarīt spriedumus un izvēles, noteikt savus mērķus un izvēles. Nav pieļaujama kāda iespaidošana vai manipulācijas no apkārtējās vides (sabiedrības), jo tas padarītu indivīdu, kā jau iepriekš minēts par daļēji rīcībnespējīgu būtni, līdz ar to tā autonomija ir ierobežota vai nepastāv nemaz.

4) Pozitīvā kopība un savstarpējā atzīšana

Cik bieži nav nācies dzirdēt, ka cilvēki ir sociāli dzīvnieki, kuru dzīves ir sociālās mijiedarbības un sadarbības process. „Tikai sociālā vidē indivīds ir spējīgs atrast savu identitāti. Būtībā antisociāls indivīds netiek pieskaitīts un netiks apveltīts ar tiesībām. Vēl svarīgāk, cilvēki var būt fiziski, mentāli un sociāli bezspēcīgi, ja vien tie nesaņem apliecinājumus no citiem, kuri tiem liek justies novērtētiem un drošiem. Makro līmenī cilvēka cieņa tiek realizēta sabiedrībās kā indivīda autonomijas ievērošana, indivīda pilnveidošanās veicināšana; kur sabiedriskie labumi var tikt izmantoti, lai nodrošinātu primārās nepieciešamības un veicinātu indivīdu izglītošanās iespējas. Mikro līmenī cilvēka pašlepnums izriet no pozitīvām attiecībām ar ģimeni, tuviniekiem, draugiem un kolēģiem, no kuriem tiek iegūts sociāls, fizioloģisks un finansiāls atbalsts.”¹⁵

¹³Chan, K., C. Placing Dignity at the Center of Welfare Policy. In: International Social Work. Vol. 4, Issue. 2, 2004, p. 230.

¹⁴Ibid., pp. 230 - 231.

¹⁵Chan, K., C. Placing Dignity at the Center of Welfare Policy. In: International Social Work. Vol. 4, Issue. 2, 2004, p. 231.

3. Bioētika

“Termins bioētika pirmo reizi rakstiskā formā parādījās 1969. gadā. To radīja un formulēja medicīnas pētnieks Dr. Vans Rensseljers Potters (*Dr. Van Rensselaer Potter*), lai aprakstītu savu ideju par plašu pētniecības jomu, kas sevī ietvertu un apvienotu cilvēcīgās vērtības un bioloģiskās zināšanas.”¹⁶ Viņa mērķis bija radīt saikni starp zinātni un humānumu/cilvēcību, kas spētu nodrošināt cilvēku veselību visā pasaulē, drošos apstākļos. „Potters uzskatīja, ka visām cilvēka darbībām un/vai izvēlēm ir īstermiņa sekas uz ekosistēmu, visām dzīvības sistēmām un sabiedrību kopumā, kā arī ilgtermiņa sekas nākotnē, kur dažas ir paredzamas, dažas – neparedzamas.”¹⁷

Vans Rensseljers Poters ir dzimis 1911. gadā, Dienviddakotā. 1933. gadā Dr. Potters absolvē Dienviddakotas Štata Koledžu ar grādu ķīmijā un bioloģijā. 1938. gadā Dr. Potters kļūst par zinātņu doktoru bioķīmijā Viskonsīnas Universitātē, Medisonā. Dr. Potters savu darbu neuztvēra tikai kā darbu, viņš nespēja nodalīt zinātnieku no zinātnes procesa, kā arī zinātnieku no sociālā konteksta. Potters vadījās pēc principa “pieticība ar atbildību” (“*humility with responsibility*”). 1960. gadā Potters iesaistās vietējā politikas dzīvē, Medisonā. Potters vairāk nekā piecdesmit gadu bija onkoloģijas profesors MakArdlē vēža izpētes laboratorijā (“*McArdle Laboratory for Cancer Research*”) Viskonsīnas Universitātē, Medisonā.¹⁸

Praktiskās bioētikas centrs (*Center for Practical Bioethics*) sniedz savu interpretāciju par bioētikas definīciju. Bioētika ir ētikas piemērošana/izmantošana medicīnas jomā. Ētika uzdod divus jautājumus: „Kas ir pareizākais vai labākais ko darīt?” un „Kādi ir mūsu pienākumi vienam pret otru?” Bioētika uzdod šos jautājumus modernās medicīnas kontekstā un balstās tradīciju daudzveidībā, gan laicīgajā, gan reliģiskajā. Tās uzdevums ir palīdzēt sabiedrībai saprast un būt mierā ar to kā sasniegumi zinātnē un medicīnas tehnoloģijās var mainīt mūsu uztveri par slimības un veselības nozīmi, galu galā to kā mēs dzīvojam. Mūsdienās bioētika aptver plašu problēmjautājumu loku. Sākot ar sarežģītiem personiskiem lēmumiem klīniskajās stadijās, beidzot ar diskusijām cilmes šūnu izpētes jautājumos, iesaistīšanos reproduktīvajās tehnoloģijās,

¹⁶ Albert R. Jones. *Bioethics beyond the headlines. Who dies?*, Rowman & Littlefield Publishers Inc., Maryland, 2005, p. 9.

¹⁷ Pitot, C. Henry, Drinkwater, R. Norman, Kasper, B. Charles. *Memorial Resolution of the Faculty of the University of Wisconsin – Madison*, 2002, pp. 1 – 2.

¹⁸ Pitot, C. Henry, Drinkwater, R. Norman, Kasper, B. Charles. *Memorial Resolution of the Faculty of the University of Wisconsin – Madison*, 2002, pp. 1 – 2.

kā arī plašākos jautājumos, tādos kā starptautiskajos cilvēk-zinātņu pētījumos, sabiedrības veselības aprūpes politika un nepietiekamais līdzekļu sadalījums.¹⁹

Kāds cits skaidrojums norāda uz bioētiku kā disciplīnu, kas nodarbojas ar ētikas iesaistīšanu gan bioloģiskos pētījumos, gan šo pētījumu izmantošanā, jo īpaši praktiskajā medicīnā. Bioētika ir jauna, plaša un progresīva zinātniskās izpētes joma, kas īpaši attīstījusies pēdējo divdesmit, trīsdesmit gadu laikā. „Līdz ar bioloģijas revolūcijas pavērtajām jaunajām iespējām, izvēlēm un dilemmām, nākotnē bioētika kļūs arvien nozīmīgāka. Piemēram, vēzis un HIV/AIDS ir ienesuši būtiskas pārmaiņas vispārpieņemtajos ētikas principos, ar jaunu uzsvāru uz indivīda autonomiju un pašnoteikšanos.”²⁰

Ētikas pētniecības jomā, jo īpaši praktiskajā ētikas izziņā ir notikusi 20-tā gadsimta otrajā pusē, visspēcīgāk koncentrējoties uz normatīvo teoriju piemērošanu praktiskām morāles normām un problēmām. „Pie šādām morāles problēmām var pieskaitīt rasu un seksuālo vienlīdzību, cilvēktiesības, taisnīgums, cilvēka dzīvības vērtību, kā arī diskusijas par abortu un eitanāziju. Ētikas praktiskā piemērošana visvairāk jāattiecinā tieši uz pēdējiem no iepriekšminētajiem jautājumiem - piemēram , mākslīgā apaugļošana, spermas bankas, gēnu manipulācijas un klonēšana.”²¹

Rietumontario Universitātes Bioētikas izpētes grupa (*University of Western Ontario Bioethics Research Group*) uzskata bioētiku par ētikas atzaru, kas nodarbojas ar morāles jautājumu pētīšanu indivīdu skatījumā uz dzīvi. Šī ētikas joma ir kļuvusi īpaši attīstīta tieši lielā zinātnes un medicīnas tehnoloģiju attīstības lēcienu ietekmē, kas apstrīd sabiedrības līdzšinējos uzskatus par dzīvi un nāvi. Bioētika uzdod jautājumus par to, kad dzīve sākas, kad tā beidzas un kādi līdzekļi būtu jāpiemēro, lai nodrošinātu to sekmīgu turpināšanos. Tā kā zinātne arvien vairāk spēj uzzināt par cilvēka ķermeņa funkcijām un arvien vairāk ir spējīga iejaukties šajās ķermeņa funkcijās, indivīdiem ir jāizvēlas un jāizlemj, kuras no šīm tehnoloģijām tiks pielietotas. Šīs izvēles ir nozīmīgas ne tikai runājot par katra individuālajām izvēlēm veselības aprūpes jautājumos, bet arī organizatoriskos un plānošanas jautājumos valdību līmenī, plānojot plašāku sabiedrības veselības aprūpes sistēmu un pamatjautājumus zinātnisko pētījumu jomā. Tādi augsto tehnoloģiju projekti kā Cilvēka Genoma Projekts (*The Human Genome Project*) un gēnu pārnesšana starp sugām ir atstājuši dziļu iespaidu uz to kā indivīdi uztver paši sevi un savu vietu

¹⁹ Center for Practical Bioethics. “What Is Bioethics?”Tiešsaiste: <http://www.practicalbioethics.org/cpb.aspx?pgID=878>. Skatīts: 24.03.2010.

²⁰ Ethics in Health Research. „What is Bioethics?” Tiešsaiste: <http://www.sahealthinfo.org/ethics/bioethics.htm> Skatīts: 24.03.2010.

pasaulē. Plašās jaunās zinātnes un medicīnas iespējas ir mainījušas un turpinās mainīt indivīdu tradicionālos pieņēmumus iepriekšminētajos jautājumos. Bioētikas mērķis nav noteikt vienu, pareizo morāles viedokli. Visbiežāk, ētikas dilemmas ietver konfliktu starp diviem vai vairākiem rīcību virzieniem un tiem saskaroties ar dažādām situācijām ir jāizvēlas starp divām vai vairākām morāli vēlamām/pieņemamām alternatīvām. Mēs dzīvojam sabiedrībā, kur līdzās pastāv visdažādākās vērtību sistēmas, kuras reizumis savā starpā konfliktē. Bieži vairāk ne kā tikai viena no šīm vērtību sistēmām nokļūst mūsu skatupunktā kādas ētikas dilemmas jautājuma risināšanas ietvaros. Dažādām kultūrām un reliģiskajiem uzskatiem var rasties ievērojamas atšķirības uzskatos par kādu ētikas dilemmu. Bioētika piedalās šo dilemmu risināšanā, piedāvājot kritisku skatījumu un vērtējumu uz indivīdu jau esošajiem morāles principiem un mudina uz kādu iespējamu rīcības ceļu, kas balstītos indivīda jau esošajos morāles principos.²²

Bioētikas jautājumi pirmo reizi plašākās sabiedrības uzmanības lokā nonāca 1962. gadā, kad Amerikas Savienotajās Valstīs, žurnālā “Life”, kad žurnāliste un grāmatu autore Šana Aleksandra (*Shana Alexander*) (1925 – 2005) publicēja rakstu: “They Decide Who Lives, Who Dies” (“*Tie izlemj kurš dzīvos, kurš mirs*”). Raksts vēstīja par jaunu medicīnas tehnoloģiju brīnumu – nieru hemodialīzes aparātu, kas attīra pacientu asinis no sārņvielām, jo to nieres vairs nespēj pašas veikt šo funkciju. „Hemodialīzes aparāts dzen saindētās asinis caur aparātu – mākslīgo nieri, pēc tam tās novadot atpakaļ pacienta organismā. Šādā veidā, pacienti ar iedzimtu nieru mazspēju, var dzīvot pilnvērtīgu dzīvi daudzu gadu garumā, veicot minēto procedūru tikai divas reizes nedēļā.”²³ Tā bija pirmā tieši dzīvības procesus uzturošā medicīnas iekārta. Šī medicīnas brīnuma izstrādātāji secināja, ka ir ļoti daudz cilvēku, kuriem šāda palīdzība ir primāri nepieciešama, tāpēc visai ātri tika secināts, ka visiem pacientiem atbilstoši palīdzēt nebūs iespējams. Lielāko ažiotažu un diskusijas sabiedrībā izraisīja rakstā atspoguļotais fakts, ka izveidota speciāla komisija, kuras uzdevums ir izvēlēties no visiem tiem medicīniski “piemērotajiem” kandidātiem tos dažus, kuriem tiks piemērota ārstēšana ar hemodialīzi. Tie, kuri netiks izvēlēti principā tiek nolemti drošai nāvei. Raksta autore pielikumā savam rakstam pievienoja arī komisijas locekļu fotogrāfijas, kur to sejas tika atbilstoši nomaskētas, lai garantētu komisijā esošo cilvēku drošību.

²¹ Ethics in Health Research. „What is Bioethics?” Tiešsaiste: <http://www.sahealthinfo.org/ethics/bioethics.htm> Skatīts: 24.03.2010.

²² University of Western Ontario Bioethics Research Group. „What is Bioethics?” Tiešsaiste: http://www.bioethics.uwo.ca/what_is_bioethics.htm . Skatīts: 24.03.2010.

²³ Albert R. Jones. Bioethics beyond the headlines. Who dies?, Rowman & Littlefield Publishers Inc., Maryland, 2005, pp. 7 – 9.

Tā kā ASV ieņem vadošo lomu bioētikas un gēnu tehnoloģiju un gēnu medicīnas attīstībā, tad turpmāk tiks īsi aplūkoti Prezidentu Džordža W. Buša (*George W. Bush*) un Baraka Obamas (*Barack Obama*) Prezidenta Padomes Bioētikas jautājumos (*President's Council on Bioethics*) veiktie pasākumi un paustā nostāja bioētikas jautājumos.

Prezidenta Džordža W. Buša administrācijas Padome Bioētikas jautājumos izraisīja ļoti plašu rezonansi tieši zinātnieku aprindās. Prezidenta Buša administrācija no Bioētikas Padomes vadošajiem amatiem 2004. gada februārī atstādināja divus, ļoti veiksmīgus, nopelniem bagātus un daudzsološus zinātniekus (Dr. Elizabete Blekburna (*Dr. Elizabeth Blackburn*) un Dr. Viljams Mejs (*Dr. William May*)), kuri bija veikuši lielu ieguldījumu gēnu medicīnas un tās tehnoloģiju attīstībā. Vēlāk viena no atstādinātajām zinātniecēm, Dr. Elizabete Blekburna, norādīja, ka visticamāk atstādināta, jo viņas uzskati jautājumos par izmēģinājumiem ar cilmes šūnām nav sakrituši ar Prezidenta administrācijas uzstādīto noraidošo virzību šajā jautājumā. Blekburna uzskatīja, ka Padomes ziņojumos netiek ņemti vērā zinātnieku paustie viedokļi. Padomes tālākai darbībai tika nozīmēti Prezidenta administrācijai un politiskajam diskursam tīkamāki pārstāvji, lai gan Buša administrācija kategoriski noraidīja jebkādu padomes locekļu saistību ar politisko eliti un politiskajām interesēm. Kā vēlāk atzina arī citi zinātnieki, to starpā arī Dr. Džaneta Roulija (*Dr. Janet Rowly*), kas darbojusies arī Buša administrācijas nozīmētajā Bioētikas Padomē, Buša administrācijai bijusi izteikti destruktīva nostāja šajā jomā. Amerikas Šūnu Bioloģijas biedrība (*American Society for Cell Biology (ASCB)*) ,kurā apvienojušies vairāk kā 11 000 zinātnieku, iesniedza prezidentam petīciju, kurā kritiski vērsās pret Prezidenta Buša valdību, apgalvojot, ka viņa vadībā politika prevalē pār zinātnes un sabiedrības interesēm.

Prezidents Baraks Obama (*Barack Obama*) 2009. gada 24. novembrī parakstīja aktu par Prezidenta Komisijas Bioētikas jautājumu izpētē (*Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues*) izveidošanu. Prezidents Obama par komisijas misiju izvirzīja padomu un ieteikumu sniegšanu jautājumos, kas varētu rasties turpmāka biomedicīnas un ar to saistīto zinātnes un tehnoloģiju nozaru straujās attīstības gaitā. Obamas mērķis bija izveidot komisiju, kas sniegtu praktiskus padomus turpmākai rīcībai bioētikas jautājumos, nevis filozofiska rakstura pārspriedumus. Tāpēc viņa veidotajā padomē tika iesaistīti jomas profesionāļi ar pieredzi un spēju izteikt viedokli un pieņemt atbilstošus lēmumus.

Komisijai jādarbojas saskaņā ar mērķi izstrādāt un ieviest dažādas rīcībpolitikas, kas nodrošina zinātnisko darbību, veselības aprūpes nodrošināšanu un tehnoloģisko inovāciju darbību (arī turpmāku attīstību) ētiski atbildīgā veidā. „Lai sasniegtu šo mērķi, komisijai ir: 1) jāidentificē un jāizpēta specifiski bioētikas, tiesiskie un sociālie jautājumi, kas saistīti ar potenciālo biomedicīnas

sasniegumu ietekmi uz veselības aprūpi un citām ar zinātnei un tehnoloģiju saistītajām nozarēm; 2) jārekomendē jebkādas tiesiskas, regulējošas vai rīcībpolitiku veidā izstrādātas darbības, kas atbilst šiem jautājumiem un 3) kritiski jāpēta dažādas perspektīvas un iespējas veiksmīgai starptautiskai sadarbībai attiecīgajos jautājumos.”²⁴

Nodrošinot savu misiju, Komisija var pētīt gadījumus, kas saistīti ar specifiskām tehnoloģijām, iekļaujot, (un ne tikai): cilmes šūnu pētījumus ar nebijušiem mērķiem; intelektuālā īpašuma jautājumus, iekļaujot ģenētiskā secīgumu pētījumus; biomarkējumus, un citus testus, pielietotus dažādu slimību risku noteikšanai un samazināšanai; un noteikumu/ierobežojumu attiecināšanu uz neiro un robotiskajām zinātnēm. Komisija var izmeklēt arī plašāku jautājumu loku, nesaistītu ar tās pārraudzībā esošo jautājumu saistītajām tehnoloģijām, iekļaujot, un neaprobežojoties tikai ar tiem, jautājumus saistītus ar: indivīdu privātuma un cieņas aizsardzību projektos ar cilvēku bioloģisko materiālu; zinātnisko integritāti un interešu konfliktus zinātniskajā darbībā; un jomas, kur krustojas zinātne un cilvēktiesības.

Komisija nenes atbildību par specifisku/konkrētu projektu pārskatu un apstiprināšanu.

Savas misijas veiksmīgai īstenošanai, Komisija, ja to uzskata par nepieciešamu, var pieņemt ierosinājumus no dažādām valdības institūcijām, departamentiem, no sabiedrības.

Lai izvērtētu un apstiprinātu prioritātes, Komisija var apsvērt, starp dažādiem jautājumiem, katra konkrētā jautājuma nozīmīgumu; nepieciešamību pēc tiesisku, ierobežojošu un politisku vadlīniju izstrādes, respektējot katru individuālo gadījumu; saistību ar Federālā zinātnes un tehnoloģiju progresa mērķiem; un citu patstāvīgo vienību pieejamību diskusiju un apspriežu izvēšanai;

Komisija ir pilnvarota veikt empīriskus un konceptuālus pētījumus, izstrādāt komisijas dokumentus, noturēt noklausīšanās/apspriedes un pēc nepieciešamības veidot komitejas un apakškomitejas. Komisija ir pilnvarota sagatavot pārskatus, ziņojumus un cita rakstura publikācijas.²⁵ Prezidents Obama ir parādījis vēlmi praktiski iesaistīties ar bioētiku saistīto jautājumu risināšanā. Tas protams ir liels ieguvums zinātnieku tālākajai darbībai, jo apziņa, ka viņu viedoklis tiek respektēts un ņemts vērā, veicinās kvalitatīvu pētījumu veikšanu un veiksmīgu lēmumu pieņemšanu turpmākā jomas attīstībā. Šādos ētiski un morāli jutīgos jautājumos, diskusija un viedokļu apmaiņa ir viens no svarīgākajiem aspektiem. Jo tikai atklāti izsakot savu

²⁴ Presidential Documents. Federal Register, Vol. 74, No. 228, November 30, 2009. Tiešsaiste: <http://bioethics.gov/documents/Executive-Order-Establishing-the-Bioethics-Commission-11.24.09.pdf>. Skatīts: 26.03.2010.

²⁵ Presidential Documents. Federal Register, Vol. 74, No. 228, November 30, 2009. Tiešsaiste: <http://bioethics.gov/documents/Executive-Order-Establishing-the-Bioethics-Commission-11.24.09.pdf>. Skatīts: 26.03.2010.

viedokli un bažas ir iespējams atklāt problemātiskos jautājuma aspektus, kam nepieciešama īpaša vērība.

4. Kas ir Cilvēka Genoma Projekts?

Cilvēka Genoma Projekts (*The Human Genome Project*) ir viens no nozīmīgākajiem un plašākajiem šāda veida projektiem gēnu medicīnā un tehnoloģiju jomā. Tāpēc būtu svarīgi pieminēt šo projektu un tā mērķus, lai izprastu gēnu izpētes lielo izplatību visā pasaulē un šīs zinātnes starptautisko raksturu.

Formāli Cilvēka Genoma Projekts aizsākās 1990. gadā. Amerikas Savienoto Valstu (Turpmāk tekstā ASV) Cilvēka Genoma Projekts bija 13 gadu darbs, kuru koordinēja ASV Enerģētikas Departaments (*Department of Energy*) un Nacionālais Veselības Institutā (*National Institutes of Health*). Tika plānots, ka projekts ilgs aptuveni 15 gadus, taču straujā tehnoloģiju attīstība paātrināja projekta pabeigšanas laiku līdz 2003. gadam.

„Projekta mērķi bija:

- identificēt visus, aptuveni 20,000-25,000 cilvēka DNS gēnus;
- noteikt secību visiem 3 biljoniem ķīmisko bāzu pāriem, kas veido cilvēka DNS;
- uzglabāt šo informāciju datu bāzē;
- uzlabot iekārtas datu analīzei;
- pārcelt saistītās tehnoloģijas uz privāto sektoru un vērst uzmanību uz ētiskajiem, tiesiskajiem un sociālajiem jautājumiem, kas varētu rasties projekta izstrādes gaitā.”²⁶

Lai palīdzētu sasniegt šos mērķus, zinātnieki pētīja arī atsevišķu ne-cilvēku organismu ģenētisko sastāvu. Tie bija: cilvēka zarnu baktērija - *Escherichia coli*, augļu mušīņas un laboratorijas žurkas.

Unikāls ASV Cilvēka Genoma Projekta aspekts bija šis projekta pirmreizīgums. Šis bija pirmais lielais zinātniskais pasākums, kas uzsvēra iespējamo ētisko, tiesisko un sociālo jautājumu nozīmi, kas varētu rasties no projekta gaitā iegūtajiem datiem.

Vēl viena svarīga projekta iezīme bija federālās valdības ilgtermiņa lēmums par tehnoloģiju nodošanu privātajam sektoram. Licenzējot tehnoloģijas privātiem uzņēmumiem un piedāvājot grantus par inovatīviem pētījumiem, projekts izraisīja strauju biljonu dolāru reakciju ASV

²⁶ Human Genome Project Information. “What is the Human Genome Project?” Tiešsaiste: http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/about.shtml. Skatīts: 26.03.2010.

biotehnoloģiju industrijā un sekmēja jaunu medicīnisku risinājumu attīstību un rašanos.²⁷ Protams, tā rezultātā aizsākās diskusijas par šādu pētījumu ētiskajiem un morālajiem principiem. Par to, cik šāda iejaukšanās cilvēka gēnos ir nepieciešama, attaisnojama un tiesiski, morāli un ētiski pamatota.

5. Kas ir Cilvēka Genoma Daudzveidības Projekts?

Runājot par Cilvēka Genoma Projektu ir svarīgi pieminēt arī Cilvēka Genoma Daudzveidības Projektu (*The Human Genome Diversity Project*) (Turpmāk tekstā CGDP), kas ir otrs nozīmīgākais šāda veida projekts saistībā ar cilvēka ģenētiskā koda un DNS sekvenču pētīšanu. Turpmāk nodaļā tiks aplūkota CGDP būtība un galvenie mērķi, kā arī būtiskākās atšķirības ar ko šis projekts atšķiras no Cilvēka Genoma Projekta.

CGDP ir antropologu, ģenētiķu, ārstu, lingvistu un citu zinātnieku ieguldījums visā pasaulē, lai dokumentētu visas cilvēces ģenētisko daudzveidību. Šī projekta zinātniskais mērķis ir savākt informāciju par iespējamām cilvēka genoma variācijām, lai sniegtu iespēju izprast visas cilvēces ģenētisko sastāvu ne tikai atsevišķus tā segmentus. Projekta gaitā iegūtā informācija tiks izmantota arī, lai uzzinātu vairāk par cilvēces bioloģisko vēsturi, bioloģiskajām attiecībām starp dažādām cilvēku grupām un varētu būt noderīga, lai izprastu iemeslus un noteiktu ārstēšanas metodes dažādām cilvēku slimībām.²⁸

CGDP tika iecerēts jau 1991. gadā un tika sākts realizēt 1993. gadā. CGDP pirmo reizi iecerēja izveidot ievērojamais Stenfordas Universitātes (*Stanford University*) ģenētiķis Luidži Luka Kavalli – Sforza (*Luigi Luca Cavalli-Sforza*). Daudzus gadus Kavalli – Sforza un citi ģenētiķi un antropologi ir apceļojuši daudzas, dažādas etniskās grupas visā pasaulē, vācot paraugus, lai izprastu un rastu sakarību starp to, cik daudzveidīgas un tajā pašā laikā saistītas ir cilvēku populācijas. Šie savāktie paraugi tiek uzskatīti par ārkārtīgi vērtīgiem un tie glabājas dažādās laboratorijās visā pasaulē. 1991. gadā Kavalli – Sforza un vēl citi viņa kolēģi uzrakstīja vēstuli zinātniskajam žurnālam “Genomics”, uzsverot nepieciešamību pēc sistemātiskiem pētījumiem visplašākās amplitūdas cilvēka gēniem, Cilvēka Genoma Projekta ietvaros. Zinātnieki norādīja uz problēmu: “tās cilvēku populācijas, kuras mums varētu sniegt visprecīzāko informāciju par cilvēka evolūcijas pagātņi, kādu laiku ir tikušas izolētas, kas tās padarījis lingvistiski un kulturāli īpatnējas un bieži vien ir ģeogrāfiski ierobežotas. Šādas izolētas populācijas bieži vien tiek ātri

²⁷ Human Genome Project Information. “What is the Human Genome Project?” Tiešsaiste: http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/about.shtml . Skatīts: 26.03.2010.

apvienotas ar to kaimiņiem, iznīcinot neatgriezeniski, to informāciju, kas mums ļautu rekonstruēt cilvēka evolūcijas pagātņi. Tas būtu traģiski ironiski, ka laikmetā, kad tikušas radītas tehnoloģijas mūsu sugas izpētei, lielākās iespējas to pielietošanai praksē, tiktu neapdomīgi izniekotas”.²⁹

Kavalli – Sforza kritiski piezīmēja un iebilda, ka Cilvēka Genoma Projekts ir pārlietu Eirocentriska, tādā nozīmē, ka paraugi, kas tikuši iegūti, zinātnieki, kuri saliks cilvēka genoma secību, pārsvarā ir Eiropiskas izcelsmes. Kā izteicies kāds novērotājs: “Kad cilvēka genoma paraugs tiks sakombinēts, mēs uzzināsim visu, kas vien ir uzzināms par franču fermeri un dāmu no Filadelfijas”. Līdz ar to Cilvēka Genoma Projekts savā veidā zaudē savu visaptverošo būtību, pētot tikai tās cilvēku grupas, kurām ir viegla pieeja gan lingvistiskajā, gan kultūras aspektā. Līdz ar to neradot pilnīgu priekšstatu par cilvēku rases pamata izcelsmi. Kopš 1991. gada projekta plāns ir attīstījies, lai gan genoma paraugi vēl ar vien netiek vākti. 1993. Gadā, projekts formāli tika nodots Cilvēka Genoma Organizācijas (*The Human Genome Organisation*) pārraudzībā, kas sastāvēja no zinātniekiem, kuri jau bija iesaistīti Cilvēka Genoma Projektā. Projekts meklēja 25 miljonus dolāru lielus līdzekļus, lai varētu uzsākt asiņu un audu paraugu vākšanu no visdažādāko populāciju pārstāvjiem visā pasaulē, un izveidotu centrālu glabātuvu un datu bāzi zinātniekiem tālāku pētījumu veikšanai. Tika plānots, ka pieeja datu bāzei būs bezmaksas. Projektam bija divi pamata mērķi:

- a) izsekot dažādu cilvēku populāciju migrācijai un evolūcijai;
- b) noteikt tos gēnus, kas atbild par indivīdu spēju pretoties dažādām slimībām, lai pilnveidotu medicīnas tehnoloģijas un ārstēšanas/testēšanas metodes nākotnē.³⁰

Kāda tad ir atšķirība starp Cilvēka Genoma Projektu un CGDP? Cilvēka Genoma Projekts kā jau iepriekš darbā minēts, tiek veidots ar mērķi attēlot un atzīmēt katra cilvēka gēna pozīciju hromosomās un atrast saistību starp ķīmiskajiem pamatblokiem, kas veido katru gēnu. Un kā jau iepriekš darbā norādīts, tad Cilvēka Genoma Projekta izpētes pamatgrupā tiek iekļauti indivīdi no Ziemeļamerikas ar priekštečiem Eiropā un Eiropas iedzīvotāji. Cilvēka Genoma Projekta galvenais mērķis ir izpētīt visu genoma dažādības lauku starp cilvēkiem visā pasaulē.³¹

Šī lielā projekta ietvaros tad arī aizsākās visdažādāko aktīvistu, cilvēktiesību aizstāvju un zinātnieku grupu veidošanās, kas stingri uzstāja uz šādu pētījumu morālo un ētisko nepilnīgumu.

²⁸ Human Genome Diversity Project. Morrison Institute for population and resource studies. Stanford University, 1999. Tiešsaiste: <http://www.stanford.edu/group/morrinst/hgdp/faq.html#Q1> Skatīts: 18.05.2010.

²⁹ The Human Genome Diversity project. Tiešsaiste: <http://www.hgalert.org/topics/personalInfo/hgdp.htm>. Skatīts: 26.03.2010.

³⁰ “The Human Genome Diversity project”. Tiešsaiste: <http://www.hgalert.org/topics/personalInfo/hgdp.htm> Skatīts: 26.03.2010.

Protams, vienmēr ir bijuši un būs indivīdi, zinātnieki un pētnieki, kas apzinoties mūsdienu tehnoloģiju radītās iespējas, cenšas rast kompromisu starp zinātnes sasniegumiem un vispārpieņemtajām morāles normām.

³¹ Human Genome Diversity Project. Morrison Institute for population and resource studies. Stanford University, 1999. Tiešsaiste: <http://www.stanford.edu/group/morrinst/hgdp/faq.html#Q1> Skatīts: 18.05.2010.

6. Cilvēka cieņa, cilvēktiesības, tiesības un to saistība ar gēnu medicīna

Kāda tad īsti ir saistība starp cilvēka cieņas jēdzienu un cilvēktiesībām un tiesību jēdzienu, un kāda ir šo jēdzienu nozīme gēnu medicīnā? Bieži vien abi jēdzieni tiek lietoti kā sinonīmi vai kā viens otru papildinoši jēdzieni. Tāpēc būtu nepieciešams apskatīt saikni starp abiem jēdzieniem, jo kā jau iepriekš darbā uzsvērts apskatot bioētikas jautājumus un gēnu medicīnu, jēdzieni cilvēka cieņa un cilvēktiesības ir neatņemama diskusiju sastāvdaļa.

6.1. Cilvēka cieņas jēdziens un cilvēktiesības

Cilvēka cieņas jēdziens saistībā ar cilvēktiesībām tiek pielietots dažādos aspektos, dažkārt tas tiek uzskatīts par cilvēktiesību pamatu un izejas punktu; dažkārt kā cilvēktiesību komponents un to neatņemama sastāvdaļa (visbiežāk tas tiek saistīts ar pašcieņu jeb pašlepnumu); vēl citos gadījumos cilvēka cieņas jēdziens tiek izmantots, lai definētu cilvēktiesību subjektu, citreiz tas ir kā objekts, kas ar cilvēktiesību palīdzību tiek aizstāvēts; un vēl citos gadījumos, kā jau tas minēts iepriekš darbā, lai pastiprinātu vai tieši otrādi ierobežotu indivīda tiesības un autonomiju un pašnoteikšanos.³²

Cilvēktiesības visbiežāk tiek saprastas kā tiesības, kas indivīdam piemīt tāpēc vien, ka mēs esam cilvēki. Tās ir vispārīgas tiesības, tās piemīt katrai cilvēciskai būtnei. Tās ir vienlīdzīgas tiesības katrai būtnei, kas ir cilvēciska būtne (līdz ar to visām cilvēcīgām būtnēm vienlīdzīgi piemīt šīs tiesības). Tās ir nenoliedzamas tiesības – nav iespējams nebūt cilvēciskai būtnei, līdz ar to, esot cilvēciskai būtnei, nav iespējams pārtraukt vai izbeigt šo tiesību eksistenci.³³

Cilvēktiesību rokasgrāmata skaidro, ka cilvēktiesības ir politiskas pēc dabas, tām nepieciešama politiskā griba, lai tās būtu piemērojamas un sabiedriskā novērošana/monitorings, lai tās uzturētu, nodrošinātu. Valstu pienākums ir vadīt valsti likuma varā un respektēt, cienīt katra atsevišķa pilsoņa tiesības un brīvības. Pilsoņiem arī jābūt pastāvīgi modriem un jāuzstāj uz pārskatāmu un „caurspīdīgu” pārvaldes sistēmu.³⁴

Kā norāda Džeks Donelijs (*Jack Donnelly*), tad cilvēktiesības balstās un tiecas izprast nozīmīgu cilvēka dabas, cieņas, labklājības un uzplaukuma koncepciju. Indivīdi vairāk tiek uzskatīti par vienlīdzīgām, autonomām personām, kā par konkrētu sociālu lomu nesējiem. Cilvēktiesību koncepcija norāda ka nozīmīgākais aspekts cilvēka cieņā un dzīvības vērtībā ir cilvēka esamība

³² Beylveeld, Deryck, Brownsword, Roger. Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics. In: The Modern Law Review, Vol. 61, No. 5, Human Genetics and the Law: Regulating a Revolution, 1998, p. 665. Skatīts: 03.03.2009.

³³ Donnelly, Jack. Social construction of international human rights. In: Human Rights in Global Politics, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, p. 80.

³⁴ English, Kathryn, Stapleton, Adam. The Human Rights Handbook. A Practical Guide to Monitoring Human Rights, The Human Rights Centre, Essex, 1995, p. 1.

par cilvēcisku būtī. Tas nodrošina cilvēkiem vienlīdzīgas rūpes un respektu no valsts un, nenoliedzamu brīvību pieņemt lēmumus par to, kas nosaka katra indivīda privāto uztveri par labu dzīvi, ar ko tie sevi asociē un kādā veidā.³⁵

Donelija skaidrojums parāda ciešo saikni starp cilvēktiesībām un cilvēka cieņu. Cilvēka cieņa ir elements, kas nosaka cilvēka individuālo neatkarīgo vērtību un garantē nenoliedzamu pieeju cilvēktiesībās noteiktajām tiesībām un brīvībām.

Tāpēc turpmāk darbā, cilvēka cieņa tiks sasaistīta ar cilvēktiesībām un tiks uzskatīti par sinonīmiem, pamatojoties uz to, ka cilvēktiesību izejas punkts ir cilvēka cieņas jēdziens un abi gan cilvēka cieņa, gan cilvēktiesības ir neatraujamas cilvēka būtības un statusa sastāvdaļas mūsdienu starptautiskās politikas vidē.

Cilvēktiesību ideja patstāvīgai pielietošanai ienāca politiskajā teorijā un praksē septiņpadsmitā gadsimta Eiropā, kā reakcija uz sociālo sairšanu un modernitātes transformāciju. Politiskā un ekonomiskā centralizācija un pieaugošā tirgus ietekme radīja relatīvi autonomus indivīdus un ģimenes pretstatā iepriekš izplatītajai vietējo kopienu kultūrai un to askriptīvajai lomai. Jaunie autonomie indivīdi un neatkarīgās ģimenes bija relatīvi vieni un neaizsargāti pret arvien pieaugošo kapitālisma ietekmi un valsts lomu sabiedrībā un cilvēku dzīvē. Šie paši iemesli veicināja vidusšķiras politisko izaugsmi un neapmierinātību ar līdz tam izplatīto aristokrātijas kundzību.³⁶

6.2. Tiesības, to saistība ar cilvēka cieņu un cilvēktiesībām

Ir ļoti grūti izprast tiesību būtību un to jēdzienisko nozīmi. Teorētiķi un juristi vēl līdz šim nav nonākuši pie vienota uzskata par to, kas tad īsti ir tiesības. Vairumā gadījumu indivīdi ar vārdu tiesības saista juridiski politisku terminu, taču pastāv arī tāda tiesību izpratne, kas paredz, ka indivīdam kā unikālai, neatkārtojamai būtnei piemīt neatņemamas un nenoliedzamas tiesības tikai tāpēc vien, ka mēs eksistējam.

Mūsdienās tiesības ir viens no svarīgākajiem pamatprincipiem indivīdu sociālajā dzīvē. Mēs katru dienu sastopamies ar dažādu tiesību veidiem. Lasot, skatoties vai klausoties medijus mēs saskaramies indivīda tiesībām brīvi izteikties, kā arī tiesībām pašiem izdarīt savus spriedumus par konkrēto informāciju. Tiesības ir tieši saistītas arī ar indivīda izvēles brīvību. Mums katram ir tiesības brīvi izvēlēties kā veidosim savu dzīvi, kā plānosim savu izaugsmi, kādas un kā veidosim attiecības ar apkārtējo vidi un sabiedrību. To visu mums garantē tiesības. Un jāpatur prātā, ka arī

³⁵ Donnelly, Jack. Social construction of international human rights In: Human Rights in Global Politics, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, p. 80.

pārējās sabiedrības locekļiem ir tieši tādas pašas tiesības brīvi izvēlēties. „Tiesības ir katra konkrēta indivīda brīvību nošķīrums, tā, lai tas būtu harmonijā ar pārējo sabiedrības locekļu brīvībām (cik nu vien tas iespējams pastāvoša vispārējā likumu kopuma ietvaros).”³⁷

„Tiesības nav mirkļa rezultāts, jo tiek veidotas ilgākā laika periodā, tādēļ, zinot tiesību attīstību, vieglāk izprotamas tiesības mūsdienās.”³⁸ „Nebūtu pareizi pieņemt, ka tiesības ir tas, kas ierakstīts likumos. Tam ir vairāki iemesli. Pirmkārt, tā ir likumu statiskuma problēma: sabiedriskā dzīve attīstās dinamiski uz priekšu un kādā brīdī likums sabiedrībai svarīgu jautājumu neregulē. Otrkārt, tā ir likuma specifiskās valodas problēma: likumdevējs likumu izteic juridiskos terminos, bet lietotājs tos var izprast savādāk un piemērot savādāk. Treškārt, vēsturiskās attīstības gaitā var atklāties, ka likums, kurš pieņemot ir ticis atzīts par taisnīgu, vēlāk izrādās netaisnīgs.”³⁹

Tomass Hobbss atzīst, ka tiesības būtībā ir normatīvi vienkāršas, lielākās problēmas rada to pareiza izpratne. Hobbss iebilst, ka tiesības vairāk uztveramas, kā konkrētas brīvības nevis tiesības kaut ko pieprasīt. Viņš arī apgalvo, ka pastāvēt brīvībai, tiesības pilnvaro rīkoties vai arī attur no rīcības. Savukārt likumu uzdevums ir saistīt vienotā kopumā vai ierobežot abus minētos jēdzienus. Lai gan brīvības un tiesību izpratne ir dažādi interpretējama, nošķirti tie tomēr ir diezgan nepastāvīgi. Respektīvi, nav tiesību bez brīvības. „Tiesības nav vienkārši morāles institucionāla interpretācija likumos. Tiesības drīzāk ir normu kategorija, kas seko funkcionāli normatīvam mainīgajam, kas pats par sevi nav morāls.”⁴⁰

Lai vēl labāk izprastu tiesību jēdzienu ir svarīgi pieminēt, ka nereti par to tiek runāts arī divās tiesību ietvaros dažādās nozīmēs, proti, subjektīvās un objektīvas tiesības. „Objektīvās tiesības ir tiesību sistēmā visu spēkā esošo tiesību normu summa neatkarīgi no katras atsevišķās tiesību normas satura. Objektīvās tiesības ir arī katra spēkā esošā tiesību norma atsevišķi. Objektīvo tiesību normas rada pienākumus un subjektīvās tiesības, kas objektīvo tiesību ietvaros ieņem īpašu stāvokli, tādēļ „tīras” objektīvās tiesības nepastāv. Tiesību subjektīvā nozīmē jeb subjektīvās tiesības piešķir personai tiesības pieprasīt no citas personas aktīvu rīcību vai atturēšanos no tās. Iepretim kādas personas subjektīvajām tiesībām noteikti atrodas citas personas pienākums. Subjektīvās tiesības piešķir personai arī lielu personiskās brīvības laukumu. Subjektīvās tiesības aptver visas šās personas individuāli tiesiski aizsargātās darbības. Šajā

³⁶ Donnelly, Jack. Social construction of international human rights. In: Human Rights in Global Politics, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, p. 82.

³⁷ Kant, I. On The Relationship of Theory to Practice in Political Rights. In: Cambridge Texts In the History of Political Thought. Ed. Reiss, H., Cambridge University Press, Cambridge, 1991, p. 73.

³⁸ Neimanis, J. Ievads Tiesībās. Rīga, 2004, 15. lpp.

³⁹ Ibid. 18. lpp.

⁴⁰ Mahoney, J. Rights without dignity? In: Philosophy & Social Criticism. Vol. 27, No. 3, 2001, p. 31.

laukumā persona ir brīva un tajā iejaukties cita persona ir tiesīga tikai tad, ja tai ir šādas subjektīvās tiesības.”⁴¹ Šeit skaidri saskatāms, ka iepriekš minētā cieņa, cilvēktiesības un indivīda pašlepnums ir vistiešākajā veidā saistītas ar tiesībām, konkrētāk, subjektīvo tiesību jēdzienu. Subjektīvās tiesības ir neatņemama sastāvdaļa indivīda pašlepnuma veidošanā un indivīda cieņas izpratnē, līdz ar to arī cilvēktiesību izpratnē. Tas atkal varētu radīt problēmas ar tiesību un morālo pienākumu izpratni, līdz ar to nepieciešams skaidrojums.

Labs skaidrojums par to kā nošķirt tiesības no citiem morālajiem apsvērumiem piedāvā Deivids Rodins (*David Rodin*). „Pirmkārt, tiesībām piemīt atšķirīga stingrības, bardzības pakāpe, tāda ka tās spēj pārņemt dažādus konfliktējošus morālos pienākumus. Otrkārt, tiesībām piemīt noteikta loma, lai vērstos pret, uzliktu barjeras pret tā sauktajām uz ‘mērķi tendētajām morālēm’. Treškārt, tiesības ir morāles aspekts kam ir unikāla saistība ar individuāliem morāliem subjektiem. [...] Tiesības vislabāk izprotamas, kā kaut kas pārāks par dažādiem iespējams nesaderīgiem spriedumiem, kas saistīti ar lēmumiem visas sabiedrības kopējā labuma vārdā. Tiesības ir absolūti ētikas apsvērumi, kuri vienmēr stāv pāri konkurējošiem uzskatiem. Tiesības pasargā indivīdu no iekļaušanas kopējā masā, tās nodrošina, ka arī individuālās intereses tiek ņemtas vērā. Tiesības nodrošina, ka kādas sabiedrības vairākuma grupas intereses netiks uzspiestas tiem, kuri tās neuzskata par pieņemamām.”⁴²

Īpaši aktuāls cilvēka cieņas kā tiesiskas normas iekļaušana likumdošanā ir Vācijā. Vācijā ir augsti attīstīta tiesību zinātnes kultūra, kā arī liela interese par cilvēka cieņas jēdziena saistību. Bernhards Fogels (*Bernhard Vogel*) darbā „Centrā: cilvēka cieņa. Kristīgi atbildīga politiskā rīcība. Kristīgā ētika kā palīdzība orientācijai” (*Im Zentrum: Menschenwürde. Politisches Handeln aus christlicher Verantwortung Christliche Ethik als Orientierungshilfe*), ļoti veiksmīgi izskaidro kāpēc tiesības ir cieši saistītas ar cilvēka cieņu „...iestāšanās par visu cilvēku cilvēka cieņas atzīšanu un respektēšanu jebkuras valstiskas un sabiedriska.” kas kārtības ietvaros ir ne vien leģitīma, bet pat obligāta. No tā var secināt, ka tiesību nolikums par cilvēka cieņas neaizskaramību, kā arī prasība pēc tās respektēšanas un aizsardzības ir atvedināma no pašas cilvēka eksistences. Saskaņā ar šo tiesību normu pašizpratni, tām nepiemīt patvaļīga pierakstījuma raksturs, bet gan tāda atklājuma raksturs, kurš prasa atzīšanu. Vienlaikus tiesību nolikumi par cilvēka cieņu paši jau ir izpausme respektam pret cilvēka cieņu. Tiesiskā

⁴¹Neimanis, J. Ievads Tiesībās. Rīga, 2004, 21 – 23. lpp.

⁴²Rodin, D. War and Self-defense. Clarendon Press, Oxford, 2002, pp. 23 – 26.

iedibināšana tādējādi tiek balstīta uz iedibinājuma ‘pasaulsuzskatisku’, ētisku un tiesisku pamatojumu.’⁴³

7. Cilvēka cieņas jēdziena sasaiste ar starptautiskajām tiesību normām

Būtu vērts īsi pieminēt arī cilvēka cieņas (līdz ar to arī cilvēktiesību) koncepta līdzšinējo nozīmi un iesaistījumu politiskajā un zinātniskajā diskursā. Ir dažādi piemēri politisko rīcībpolitiku plāniem, kas atsaucas uz cilvēka cieņas aspektu kā standartu saskaroties ar strīdīgiem jautājumiem zinātnē. Apvienoto Nāciju Organizācijas (*United Nations Organization*) (turpmāk tekstā ANO) Izglītības, Zinātnes un Kultūras organizācijas izstrādātā “Vispārējā Cilvēka Genoma un Cilvēktiesību Deklarācija” (*“Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”*) runā par labu aizliegumam tādām zinātnes un medicīnas jomām, kas nonāk konfliktā ar cilvēka cieņu, piemēram, tādām kā reproduktīvā klonēšana.

2003. gada Pasaules Veselības Organizācijas (*World Health Organization*) ziņojums liecina par to, ka ģenētisko datu bāzu izveidošana rada nepieciešamību pēc līdzsvarojuma - cilvēka cieņas un cilvēktiesību aspektam kā pretstatu sabiedrības veselībai, zinātniskajam progresam un komerciālajai interesei brīvā tirgus apstākļos. Gan Japānas 2001. gada šūnu ģenētiskā izpētes pētījuma vadmotīvi, gan Kanādas likumdošanas akti, kas aptver pētījumus ar cilvēku reproduktīvo materiālu, ierosina cilvēka cieņas aizsardzību un neaizskaramību par primāru mērķi regulējošajiem mehānismiem. Protams cilvēka cieņas koncepts iekļaujas dažādu pētījumu ētikas programmas/politikas (kā piemēram Helsinku Deklarācija (*the “Helsinki Declaration”*)).⁴⁴

Šajos dokumentos cilvēka cieņas koncepts bieži tiek pielietots tiesiski konvencionālajā un ētiskajā manierē, lai uzsvērtu indivīda tiesības pieņemt neatkarīgus un patstāvīgus lēmumus. Šis aspekts visvairāk tiek piemērots dažādu pētījumu ētikas dokumentos un informatīvajās kampaņās. Šis, tiesiski konvencionālais koncepts, uztver cilvēka cieņu kā priekšnosacījumu *pilnvarojumam vai atļaujai kaut ko uzsākt*. Daži pētnieki ir nonākuši tik tālu, ka uzskata, ka šāds cilvēka cieņas interpretējums ir vienīgais pieņemamais normatīvs idejai par cieņu.

Kā jau iepriekš darbā minēts, tad pastāv arī cilvēka cieņas koncepts, kas uztver cilvēka cieņu kā pamatu *ierobežojumiem un noliegumam*. Cilvēka cieņas pieminēšana dažādās diskusijās par zinātnisko pētījumu darbības plāniem, visbiežāk notiek kontekstā ar bažām, ka atsevišķas darbības, tādas kā cilvēku klonēšana un cilvēka audu dažādās modifikācijas, pārkāpj atsevišķus

⁴³Vogel, Bernhard. Im Zentrum: Menschenwürde. Politisches Handeln aus christlicher Verantwortung. Christliche Ethik als Orientierungshilfe. Konrad-Adenauer-Stiftung e.V., 2006, ss. 24 - 25.

pamat uzskatus par cieņas jēdzienu. Kā labs piemērs šeit minams Kostarikas ierosinājums ANO, par starptautisku līgumu, kas aizliegtu cilvēka klonēšanas mēģinājumus. Kostarikas konvencijas uzmetums rosināja “nodrošināt cieņas ievērošanu un cilvēcisku būtņu pamattiesību ievērošanu” ņemot vērā “draudus ko radītu cilvēcisku būtņu klonēšana”. Līdzīgi arī cilmes šūnu pētījumos oponenti atsauca uz cieņas jēdzienu kā ierobežojošo faktoru izmēģinājumos ar cilvēka embriju. Eiropā tā ir sabiedriskās kārtības ierobežojumu nostiprināšana patentu likumā, kas tikusi izmantota, lai aizliegtu patentus cilvēku klonēšanas un cilmes šūnu izpētes tehnoloģijām.⁴⁵

2002. gada jūlijā ASV Prezidenta Padome Bioētikas jautājumos izdeva savu pirmo ziņojumu ar nosaukumu “Cilvēku klonēšana un cilvēka cieņa” (“*Human Cloning and Human Dignity*”). Šis bija nozīmīgs dokuments, jo tas ne tikai iepazīstināja ar jauna veida ieteikumiem augstākajām valdības instancēm bioētikas jautājumos, bet arī skaidri parādīja Padomes opozīciju savam priekšgājējam – Prezidenta Klintonas Bioētikas Konsultatīvajai Komisijai (*President Clinton’s Bioethics Advisory Commission (NBAC)*). Prezidenta Klintonas Bioētikas Konsultatīvā Komisija 1997. gadā, pēc aitas Dollijas klonēšanas, tika izdevusi pati savu ziņojumu, kurā pauda nostāju par klonēšanas ētiku.⁴⁶

Cieņas izpratnes un cilvēka cieņas jēdziena izmantošana šādā kontekstā, visbiežāk norāda uz kādas konkrētas darbības/rīcības esamību pretrunā ar vispārējām sabiedrības morāles normām un/vai sabiedrisko labumu. Tajā pašā laikā valstu valdības visai reti sniedz savus precīzus skaidrojumus par cieņas jēdziena izpratni un skaidrojumu, atstājot to katra sabiedrības locekļa ziņā. Tas liek domāt par to, cik ļoti valdības ir iesaistītas savu pilsoņu interešu pārstāvniecībā vai drīzāk saskata finansiālā labuma gūšanā, ko šādi, tik diskutabli projekti kā gēnu medicīna spēj nest. Formāli tiek izveidotas institūcijas, kas nodarbojas ar bioētikas jautājumu skaidrojumu sabiedrībai.

8. Ģenētiskā diskriminācija

Varētu likties, ka ģenētiskajai diskriminācijai nav nekāda sakara ar cilvēka cieņu, politiku un valsts pārvaldi. Kādam varētu šķist, ka tas ir tikai kāds sarežģīts medicīniskais jēdziens. Šāds pieņēmums būtu jāuzskata par visai aplamu, jo ģenētiskā diskriminācija vistiesākajā veidā ietekmē sabiedrību un valsti kopumā. Šāda veida diskriminācija īpaši novērojama rietumu valstīs,

⁴⁴Caulfield Timothy, Chapman Audrey. Human Dignity as a Criterion for Science Policy. In: PLoS Med, Vol. 2, Issue 8, 2005, p. 0736.

⁴⁵Caulfield Timothy, Chapman Audrey. Human Dignity as a Criterion for Science Policy. In: PLoS Med, Vol. 2, Issue 8, 2005, p. 0736.

kur ir augsta līmeņa sociālā nodrošinātība un attīstīta sociālās labklājības sistēma. Individu privātā informācija tiek nodota visdažādāko valstiska un nevalstiska līmeņa organizāciju/iestāžu rokās, lai nodrošinātu efektīgu sabiedrisko pakalpojumu funkcionēšanu. Tā ir kā sabiedrības asinsrites sistēma, kur indivīda privātie dati nonāk no vienas iestādes pie otras. Valsts uzdevums ir nodrošināt šo datu aizsardzību un neaizskaramību. Mēdz teikt, ka katram indivīdam ir sava cena, tas nozīmē, ka pastāv visai liela iespēja šo datu noplūdei un nonākšanai svešās rokās, kam nav pilnvarojuma ar tiem rīkoties. Tāpēc atliek vien iedomāties, kas varētu notikt, ja cilvēka ģenētiskā informācija tiek nodota indivīdu rokās, kuru mērķis nav sabiedrības, bet gan pašlabuma gūšana.

Ģenētiskajai diskriminācijai ir morāla un ētiska ietekme. Diskusijām par šiem jautājumiem ir vēsturiskas saknes. To aizsākumi meklējami jau 1990-tajos gados ASV, kad cilvēki ar garīgās attīstības traucējumiem bez to piekrišanas tika piespiedu kārtā sterilizēti. Kā piemērs šeit jāmin jau 1927. Gadā, ASV Virdžīnijas štatā notikusī tiesas prāva, pret Keriju Baku (*Carrie Buck*), kurā tiesa noteica spriedumu par Kerijas Bakas, viņas mātes un Kerijas septiņus mēnešus vecās meitas sterilizēšanai, jo visas trīs tika atzītas par garīgi atpalikušām. Šāds spriedums tika pieņemts pamatojoties uz 1924. gada ASV Virdžīnijas štatā pieņemto sterilizācijas likumu. Tam sekoja vēl aptuveni 60 000 piespiedu sterilizācijas gadījumu visā ASV.⁴⁷ Šis piemērs spilgti parāda vēsturisko atsevišķu sabiedrības daļu beztiesiskumu valdības un sabiedrības priekšā. Cilvēki tika iedalīti sabiedriskās kategorijās pamatojoties uz visdažādākajiem iemesliem, kas ir absolūtā pretrunā ar cilvēka cieņas jēdzienu. Pamatojoties uz cilvēka cieņas argumentu, katrs indivīds ir unikāls un vērtīgs ar savu esību, neatkarīgi no tā kādai sociālajai grupai tas pieder. Bez tam garīgās veselības attīstības traucējumi nenorāda uz cilvēka spēju pieņemt lēmumus.

Ģenētiskā diskriminācija, jo īpaši ASV turpinājās un eksistēja līdz pat 70-tajiem gadiem, kad atsevišķos ASV štatos ar likumu bija noteikta afroamerikāņu obligāta testēšana, lai noteiktu vai tie nesirgst ar sirpjveida šūnu anēmiju. Tā kā sirpjveida šūnu anēmijai ir recesīvs raksturs, šā gēna nesēji tika identificēti un tika noteikti riska kategorijā, kuru bērni pēc tam arī varētu būt šī paša gēna nesēji. Afroamerikāņu bērniem bija obligāta prasība veikt šādu testu pirms skolas gaitu

⁴⁶ Self-contained Bioethics and the Politics of Legal Prohibition. Javier Lezaun: In: Law, Culture and the Humanities, Vol. 4, No. 3, 2008, p. - 323.

⁴⁷ Fulda, K., G., Lykens, K. Ethical issues in predictive genetic testing. In: Journal of Medical Ethics, Nr. 32, 2006, p. 143.

uzsākšanas, vai mācību iestādes nomaiņas. Taču nevis anēmijas gēna atklāšana liedza bērniem iet skolā, tā bija atteikšanās veikt konkrēto testu.⁴⁸

Saistībā ar Cilvēka Genoma Projektu, ļaudis bieži izsaka bažas par ģenētiskās diskriminācijas iespējamību dažādo ģenētisko testu rezultātā. Vislielākās bažas rodas ap apdrošināšanas kompānijām un darba devējiem, bet tā kā ģenētiskās informācijas izmantojamības loks paplašinās, varam iedomāties arī citas sabiedrības institūcijas, kurām varētu rasties interese par diskrimināciju starp indivīdiem, kuras pamatā būtu šāda informācija. Šādas institūcijas iespējams būtu skolas, autotransporta departamenti, imigrācijas dienesti, kreditori, adopcijas aģentūras.⁴⁹

Nozīmīgi iebildumi ir tikuši vērsti pret ģenētiskās diskriminācijas institucionālajām formām. Cilvēki neizvēlas savus gēnus un nevar tikt sodīti par to ko nespēj mainīt vai ietekmēt. Tas radītu nepārvaramas sociālās sekas. Rastos bioloģiskās vai ģenētiskās indivīdu apakšklases (kā sava veida kastas Indijā), kurām nebūtu medicīniskās apdrošināšanas, darba vai tie pastāvīgi strādātu zemi atalgotus darbus. Cilvēku bailes no ģenētiskās diskriminācijas vai nu tās ir vai nav pamatotas, liktu indivīdiem iepriekš apdomāt, kā ģenētisko testu veikšana turpmāk ietekmētu viņu dzīves, kas visticamāk atturētu no piedalīšanās šāda veida ģenētiskajos pētījumos. Indivīdiem ir tiesības zināt, kāda ir viņu ģenētiskās diskriminācijas riska iespējamība.⁵⁰

Šādas visai pamatotas bažas varētu rasties ASV iedzīvotājiem, jo ASV valdība jau 2000. Gadā izlēma visus patentus, kas saistīti ar biomedicīniskajām un gēnu inženierijas tehnoloģijām, nodot privātu uzņēmumu un kompāniju rokās (par šo jautājumu tiks runāts turpmāk darbā).

Ģenētiskā diskriminācija var rasties arī mazāk formālās situācijās. Piemēram, šāda informācija varētu ietekmēt partnera izvēli, jo pamatojoties uz ģenētisko informāciju, atsevišķas indivīdu grupas varētu tikt klasificētas kā nevēlamas.

Tā kā arvien vairāk abortu tiek veikti pamatojoties uz augļa ģenētisko informāciju, ģimenes ar bērniem, kuri dzimuši šādos apstākļos vai tie, kuriem ir kādas nepietiekamības/invaliditāte un to aizstāvji, pamatoti bažās par risku, kura rezultātā cilvēkiem ar kādām ģenētiskām nepilnībām varētu tikt piešķirta sava veida kauna zīme. Lai uzsvērtu šādu bažu pamatotību, jāmin, ka vairākumā attīstīto rietumu valstu sabiedrība uztur un finansē sociālo pabalstu sistēmu tiem cilvēkiem ar kāda veida ģenētiskām vai fiziskām nepilnībām, neskatoties uz to ka uz ģenētisko informāciju balstīto abortu skaits pieaug. Turklāt, ģenētiskie pētījumi slimību un uzvedības

⁴⁸Fulda, K., G., Lykens, K. Ethical issues in predictive genetic testing. In: Journal of Medical Ethics, Nr. 32, 2006, p. 143.

⁴⁹Nelkin, Dorothy. The Social Power of Genetic Information. In: The Code of codes: scientific and social issues in the human genome project. Eds. Hood, Leroy, Keles, J. Daniel, Harvard University Press, 1993, pp. 177. – 190.

atšķirību jomā, kas balstītu uz grupu principu rada risku kā īpaši izdalīt atsevišķas cilvēku grupas pamatojoties uz to rases, etnisko un dzimuma atšķirībām. Pētnieki visbiežāk iesaka investēt pēc iespējas vairāk līdzekļu izglītības sistēmu attīstīšanā un pilnveidošanā, lai izglītotu un cīnītos pret sabiedrības rasistiskajiem aizspriedumiem, kas varētu rasties turpmākas ģenētiskās pētniecības attīstības gaitā. Tā visa rezultātā visbiežāk tiek diskutēts par to, vai izbeigt ģenētisko pētījumu veikšanu pavisam vai nodrošināt to veikšanu pamatojoties uz daudz striktākiem standartiem kādi tie ir pašlaik.⁵¹

Ētiska rakstura debates risinās ap gan apdrošināšanā, gan darba devēju balstītā ģenētiskajā diskriminācijā.

Apdrošināšanas kompānijas diskriminē indivīdus pēc to veselības stāvokļa, invaliditātes, dzīvības un pat miršanas apdrošināšanas polisēm, vai ja ģenētiskā informācija atklāj, ka indivīdu ģimenes locekļiem ir risks iegūt kādu neārstējamu slimību vai invaliditāti. Diskriminācija pieņem formu kā atteikšanās izmaksāt kompensāciju, pamatojoties uz to, ka ģenētiskā “jūtība” skaitās kā “iepriekšeksistējošs apstāklis” un iekasējot augstas prēmijas par šādām polisēm, ierobežojot pabalstus vai izslēdzot konkrētus nosacījumus. Apdrošināšanas industrija uzsver, ka ģenētiskā informācija nevar tikt uzskatīta par atšķirīgu kā pamata medicīniskā informācija, kas tiek izmantota pie apdrošināšanas polišu sastādīšanas. Apdrošinātāji uzsver, ka cilvēki varētu izmantot šādu informāciju sava labuma gūšanā, apzinoties, ka ir paaugstināta riska grupā saslimšanā ar kādām neārstējamām slimībām un tas būtu negodīgi, jo apdrošinātājiem šāda informācija nebūtu pieejama. ASV, kur ne tā kā citās industriāli attīstītajās valstīs, pamata veselības aprūpe nav valsts finansēta, ģenētiskā diskriminācija ir jo īpaši kritisks jautājums. Speciālisti uzskata, ka šāda tipa medicīnas aprūpes sistēma jau pašos pamatos ir kā diskriminācija, kas noliedz pamata veselības aprūpi un vērsīs plašumā apdrošināšanas kompāniju aizsāktos ierobežojumus dažādu pabalstu noliegšanā, tāpēc ir nepieciešama vispārīgā veselības aprūpes sistēma. Filips Kitčers (*Philip Kitcher*) savā 1996. Gada izdevumā “*The Lives to Come*” uzsver nepieciešamību pēc divpakāpju veselības apdrošināšanas sistēmas, kas nodrošinātu universālu pamata nodrošinājumu neatkarīgi no indivīda ģenētiskā profila vai ekonomiskā statusa. Šāda sistēma tiktu nodrošināta ar vai nu valsts finansētu veselības aprūpes sistēmu, kas balstīta progresīvā nodokļa ieviešanā, vai privātu sistēmu kas nodrošinātu pieejamas prēmijas

⁵⁰“Human Genome Project. Genetical Discrimination.”, November, 2008. Tiešsaiste: <http://plato.stanford.edu/entries/human-genome>. Skatīts: 12.04.2010.

⁵¹“Human Genome Project. Genetical Discrimination.”, November, 2008. Tiešsaiste: <http://plato.stanford.edu/entries/human-genome>. Skatīts: 12.04.2010.

balstoties uz katra cilvēka individuālo ienākumu līmeni.⁵² Normans Daniels (Norman Daniels) uzskata, ka apdrošinātāju uzdevums ir diskriminēt, bet izdarot nodalījumu starp faktisko taisnīgumu un morālo taisnīgumu un uzsver, ka apdrošināšanas polišu pārskatīšana un pārrakstīšana ir netaisnība pret veselības aprūpes pamatfunkciju aizsargāt normālu izvēles brīvības nodrošināšanu.⁵³ Aizliegums izmantot ģenētisko informāciju apdrošināšanas polišu pārrakstīšanā tiek uzskatīts par morāli mazāk nepārvaramu kā pieejas atļaušana, jo individuālais apdrošināšanas polišu tirgus veidojas no 10-15% privāto veselības apdrošināšanas polišu un 71% dzīvības apdrošināšanas polišu.⁵⁴ Kas norāda uz apdrošinātāju pamatoto iebildumu, jo šāda veida informācijas pieejamība, ļautu izvairīties no kompensāciju izmaksas lielā skaitā apdrošināto personu nāves gadījumos.

No darba devēju puses diskriminācija visbiežāk izpaužas kā pazeminātas apdrošināšanas izmaksu likmes, informācija par kāda darbinieka ģenētiskajām īpatnībām var tikt izmantota kā pamatojums darba uzteikumam vai nepieņemšanai darbā. Darba devēju interesēs iegūt ģenētiska rakstura informāciju būtu vēlme samazināt aizvietotāju skaitu un pensijas izmaksu lielumu, lai izvairītos no ražošanas pārtraukumiem, kā arī, lai uzzinātu kuri darbinieki pēc to ģenētiskajām iezīmēm ir vispiemērotākie darbam ar dažādiem toksīniem un nelabvēlīgu darba vidi, fiziski izturīgi.⁵⁵

9. Cilvēka cieņa, ģenētiskā testēšana un cilvēka reprodukcija

Kā noteikts Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 8. pantā, tad katram indivīdam ir tiesības uz privāto un ģimenes dzīvi. Ģimene ir kā sabiedrības pamatelements, kas parāda valsts sociālās labklājības līmeni un kopējo situāciju valstī, tās attīstību, valdības attieksmi pret sabiedrību un katru atsevišķu indivīdu.

9.1. Ģenētiskās testēšanas definējums

Ģenētiskā testēšana ir relatīvi jauns un strauji augoša gēnu medicīnas joma. Ir trīs ģenētiskās testēšanas formas: diagnostiskā, nesēju kontroles un paredzošā ģenētiskā testēšana. Diagnostiskā

⁵² "Human Genome Project. Genetical Discrimination.", November, 2008. Tiešsaiste: <http://plato.stanford.edu/entries/human-genome>. Skatīts: 12.04.2010.

⁵³ Daniels, Norman, The Functions of Insurance and the Fairness of Genetic Underwriting. In: Genetics and Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy, Rothstein, Ed. A. Mark, Cambridge and London: MIT Press, 2004, pp. 119–145.

⁵⁴ "Human Genome Project. Genetical Discrimination.", November, 2008. Tiešsaiste: <http://plato.stanford.edu/entries/human-genome>. Skatīts: 12.04.2010.

⁵⁵ MacDonald, Chris, Williams - Jones, Bryn. Ethics and Genetics: Susceptibility Testing in the Workplace. In: Journal of Business Ethics, Nr. 35, 2002, pp. 235–241.

testēšana nosaka indivīda pašreizējo konkrētas slimības statusu. Diagnostiskā testēšana ietver pirmsdzemdību testēšanu un jaundzimušo testēšanu.⁵⁶ Diagnostiskā ģenētiskā testēšana aizsākās 1950. gadā, kad jaundzimušie tika sākti testēt uz Fenilketonūriju (Phenylketonuria), kas ir metaboliska slimība un laicīgi neārstēta var izraisīt cilvēka garīgās veselības traucējumus, garīgu atpalicību. Atklāta agrīnā periodā, tas ir, 6 – 14 dienas pēc bērna dzimšanas, slimība var tikt ārstēta un novērsta.

Nesēju kontroles ģenētiskā testēšana nosaka vai indivīds ir kāda konkrēta gēna nesējs. Katra cilvēka gēnu līniju veido divas hromosomas: viena tiek pārmantota no mātes, otra no tēva. Ja kādi ģenētiskie traucējumi ir dominējoši, slimības raksturs tiks atklāts kā ne-normāla hromosoma. Ja ģenētiskie traucējumi ir recesīvi, slimības raksturs izpaudīsies kā divas ne-normālas hromosomas. Ja ģenētiskie traucējumi ir saistīti ar X-hromosomu, tad tie izpaudīsies vīriešu dzimuma indivīdos.⁵⁷

Trešais ģenētiskās testēšanas tips ir paredzošā testēšana, kas tiek pielietota, lai noteiktu vai personai ir kāda ģenētiska mutācija, kas var novest pie slimības sākuma tālāk nākotnē. Šī tipa testēšana parasti tiek piemērota kopumā veseliem indivīdiem ar labu ģimenes medicīnas vēsturi un nekādiem slimību simptomiem. Slimības uz kurām šobrīd ir pieejama šā tipa ģenētiskā testēšana ir Hantingtona slimība (*Huntington's disease*), cistiskā fibroze (*cystic fibrosis*), krūts vēzis, Dauna sindroms, sarkano asinsķermenīšu anēmija un jau iepriekšminētā Fenilketonūrija.⁵⁸

9.2. Ģenētiskā testēšana un cilvēka reprodukcija

Ģenētiskā testēšana embrionālajā periodā, pēdējo gadu laikā ir kļuvusi par vienu no biežākajiem abortu veikšanas iemesliem. Ar ģenētiskās testēšanas sniegtajām iespējām, vecāki var izvēlēties - saglabāt savu nedzimušo bērnu, vai nē. Šeit arī sākas lielākā diskusija. No vienas puses, indivīdiem ir tiesības izlemt veidot ģimeni vai nē, jo tas ietilps viņu cilvēka tiesībās, taču, cik ētiski ir pieņemt šādus lēmumus pamatojoties uz metodi, kas principā iejaucas citas dzīvas būtnes (pat ja tas ir vēl nedzimis bērns) privātumā un autonomijā. Šādā veidā bērns nonāk sava veida lietas/priekšmeta lomā. Jo šīs nedzimušās būtnes cilvēka cieņa tiek ierobežota aspektā, kas ietver indivīda izvēles brīvību. Šai būtnei tiek noliegta jebkāda turpmāka izvēles iespēja pieņemt autonomu neatkarīgu lēmumu.

⁵⁶ Fulda, K., G., Lykens, K. "Ethical issues in predictive genetic testing". In: „Journal of Medical Ethics”, Nr. 32, 2006, p. 143.

⁵⁷ Ibid.

⁵⁸ Fulda, K., G., Lykens, K. "Ethical issues in predictive genetic testing". In: „Journal of Medical Ethics”, Nr. 32, 2006, p. 143.

„Tieši morālās atbildība katram par savu reproduktīvo izvēli gan pēcnācēju, gan sabiedrības priekšā brīžam padara ģenētisko konsultēšanu ētiski problemātisku. Kā parāda līdzīgs pētījums Francijā, cilvēki var izvēlēties ignorēt ģenētiskās saiknes slimības aspektu, piemēram, uztverot hemofiliju kā indivīda īpatnību, ar kuru var iemācīties sadzīvot, nevis slimību, kuru pārmanto no vecākiem. Definējot nelabvēlīgu pazīmi kā slimību vai ļaundabīgu faktoru, tiek ietekmētas cilvēku reproduktīvās izvēles un pēcnācēju radīšana no dabiska procesa kļūst par atlasīti. Straterna (1992), pētot Anglijas sabiedrību, piezīmē, ka atlases iespēja kardināli maina izpratni par personību, ļaujot tai no fiksētas un viengabalainas identitātes kļūt par sintētisku, atlasītu un fragmentāru vienību. Ģenētika ļauj saistīt sociālo (nelabvēlīga pazīme) ar bioloģisko (noteikta aminoskābju secība), tāpēc tā nav tikai bioloģijā balstīta zinātne. Jau tagad ģenētiskā medicīna ietekmē reproduktīvo izvēli un novelk sabiedrībā akceptētas robežas, kuru ietvaros vecāki, piemēram, var izšķirties par slima bērna laišanu pasaulē. Patlaban bērna ģenētiskas saslimšanas prognoze kalpo par pamatu leģitīmai grūtniecības pārtraukšanai. Taču vienlaikus tā ir arī selekcijas process, kurā tiek atlasītas sabiedrībai labvēlīgas cilvēka pazīmes, šādi noteiktām fiziskām īpašībām pieliekot sociālu vērtību.”⁵⁹

Šādu ģenētisku rezultātā veiktu abortu aizlieguma atbalstītāji izmanto argumentu, ka cilvēka dzīve sākas ar ieņemšanas vai radīšanas brīdī. Šajā brīdī cilvēciskā būtne sāk savu eksistenci. Šai cilvēciskajai būtnei ir tādas pašas tiesības (cilvēka tiesības) kā visiem pārējiem, iekļaujot tiesības uz dzīvību. Attiecīgi, sabiedrībai jāizslēdz nedzimušas dzīves izbeigšanas tā pat kā tiek izslēgta jau dzimuša cilvēka patvaļīga dzīves izbeigšana. Iespējams, ka skaidrākais šī principa atspoguļojums kā tiesiski saistoša norma ir Īrijas konstitūcijas pants 40.3.3, kas nosaka, ka valsts atzīst nedzimušo tiesības uz dzīvību, tieši tā pat kā tā atzīst mātes tiesības uz šo pašu priekšnoteikumu. Valsts apņemas garantēt un savu tiesisko iespēju robežās, respektēt un ar likumu aizsargāt šīs tiesības.⁶⁰

Šāda motivācija varētu likties pamatota, taču jāņem vērā, ka pat tad, ja nedzimis bērns tiek uzskatīts par autonomu indivīdu, raugoties no cilvēka cieņas aspekta nedzimušā bērna izvēles brīvība ir līdzvērtīgas pret vecāku tiesībām uz neatkarīgu un sev vēlamu izvēli. Jāņem vērā, ka šāda ģenētiska testēšana var atklāt defektus, kas ne tikai ietekmēs nedzimušo bērnu, bet var ietekmēt arī mātes veselību un dzīvību. Sabiedrības viedokļa noteikšanas aptaujās ASV, laika

⁵⁹ Putniņa, Dr. Aivita. Genoma izpētes projekta Latvijā sabiedriskie aspekti. Pētījuma atskaite. Latvijas Universitātes Bioētikas un biodrošības centrs, Rīga, 2008, 9. – 10. lpp.

⁶⁰ Kingston James. Human Rights: The Solution to the Abortion Question? In: Understanding Human Rights. Ed. Gearty, Conor, Tomkins, Adam, Pinter, London, 1996, p. – 456.

periodā no 1972. – 1998. gadam, 70 līdz 83 % respondentu uzskatīja, ka grūtniecēm ir jābūt iespējai veikt abortu, ja ģenētiskās testēšanas rezultātā tiek atklāts, ka grūtniecība apdraud mātes dzīvību, vai bērnam ir liela iespēja piedzimt ar nopietniem ģenētiskiem defektiem.⁶¹ Šādu abortu legalizēšana visbiežāk tiek atbalstīta gadījumos, ja ģenētiskais defekts tiek klasificēts kā slimības, it īpaši, ja to saasinājums izpaužas dzīves agrīnajā posmā. Par biežākajiem iemesliem abortu legalizēšanā ģenētiskās testēšanas rezultātā, tiek minēti – ja bērns piedzims ar nopietniem garīgās attīstības traucējumiem; mirs no slimības nesasniedzot 4 gadu vecumu; tam bērnībā attīstīsies hroniska, sāpes izraisoša slimība. Šādos gadījumos aborta izvēle tiek atbalstīta, pamatojoties uz to, ka šādu bērnu laišana pasaulē ir netaisnīga pret nedzimušo bērnu un sociāli neatbildīga rīcība. Par ētiski nepieņemamiem iemesliem aborta veikšanai ģenētiskās testēšanas rezultātā tiek uzskatīti – vecākus neapmierina gaidāmā bērna dzimums; iespējama bērna homoseksualitāte; depresijas risks; bērns būs stipri aptaukojies visas savas dzīves laikā; bērnam būs viegli garīgās attīstības traucējumu kā arī, ja bērnam pēc 50 gadu vecuma sasniegšanas attīstīsies garīgās veselības traucējumi.⁶²

1997. gada 4. aprīlī tika pieņemta „Konvencija par cilvēktiesību un cieņas aizsardzību bioloģijā un medicīnā: konvencija par cilvēktiesībām un biomedicīnu”. Deklarācijas 4. nodaļā par cilvēka genofondu, 12. punktā ir noteikts, ka: „Testi, lai noteiktu ģenētisko slimību vai identificētu to, ka subjekts ir kāda noteikta gēna nesējs, kas atbildīgs par kādu slimību, vai atklātu ģenētisku predispozīciju vai uzņēmību pret kādu slimību, var tikt veikti vienīgi veselības nolūkos vai zinātnisko pētījumu nolūkos, kas saistīti ar veselības nolūkiem, turklāt tiem jānotiek atbilstošu ģenētisko konsultāciju ietvaros.”⁶³ Kā arī šīs konvencijas 4. nodaļas 13. punktā noteikts „Jebkura iejaukšanās, lai modifētu cilvēka genofondu, var tikt veikta tikai ar preventīviem, diagnostiskiem vai terapeitiskiem nolūkiem un vienīgi tad, ja tās mērķis nav radīt kādas izmaiņas jebkuru pēcnācēju genofondā”,⁶⁴ un 14. punktā tiks „Darbības medicīniski aprūpētas prokreācijas laikā nav pieļaujamas, lai izvēlētos nākamā bērna dzimumu, izņemot gadījumus, kad nepieciešams izvairīties no smagām pārmantotām un reizē ar dzimumu saistītām slimībām.”⁶⁵

⁶¹Rabino, Isaac. Genetic Testing and Its Implications: Human Genetics Researchers Grapple with Ethical Issues. In: Science, Technology, & Human Values, Vol. 28, No. 3, 2003, pp. 365- 402.

⁶²Rabino, Isaac. Genetic Testing and Its Implications: Human Genetics Researchers Grapple with Ethical Issues. In: Science, Technology, & Human Values, Vol. 28, No. 3, 2003, pp. 365-402.

⁶³Konvencija par cilvēktiesību un cieņas aizsardzību bioloģijā un medicīnā: konvencija par cilvēktiesībām un biomedicīnu. 1997, IV Nodaļa, 12. punkts. Tiešsaiste: <http://www.humanrights.lv/doc/regional/ctmed.htm>

⁶⁴Konvencija par cilvēktiesību un cieņas aizsardzību bioloģijā un medicīnā: konvencija par cilvēktiesībām un biomedicīnu. 1997, IV Nodaļa, 13. punkts. Tiešsaiste: <http://www.humanrights.lv/doc/regional/ctmed.htm>

⁶⁵Konvencija par cilvēktiesību un cieņas aizsardzību bioloģijā un medicīnā: konvencija par cilvēktiesībām un biomedicīnu. 1997, IV Nodaļa, 14. punkts. Tiešsaiste: <http://www.humanrights.lv/doc/regional/ctmed.htm>

Iepazīstoties ar abiem argumentiem jāsecina, ka abām pusēm ir sava taisnība un abu pušu argumentācijā nozīmīga loma ir arī cilvēka cieņas un cilvēktiesību aspektiem, kas ir katra indivīda nenoliedzama esības sastāvdaļa. Piekrist kādai no pusēm būtu visai fundamentāli, jo katrā argumentācijā ir sava taisnība, tāpēc šādi jautājumi jārisina ar īpašu rūpību un iedziļināšanos katrā situācijā pēc būtības. Visbiežāk tiek uzskatīts, ka aborta veikšanas nepieciešamība jāatstāj ārstu rokās. Jo tikai ārstam ir nepieciešamā kvalifikācija, lai izvērtētu šādu ģenētisku rezultātus, izvērtētu, cik nopietns ir ģenētisko defektu risks un iespējamība, kā arī izvērtētu mātes kopējo veselības stāvokli. Turklāt balstoties cilvēka cieņas argumentācijā, mātei ir jābūt legālai iespējai veikt abortu, jo indivīdam ir jābūt iespējai ne tikai pieņemt patstāvīgus, neatkarīgus lēmumus, bet arī iespējai savus lēmumus reāli īstenot. Bez tam, ir pierādīts, ka auglis spēj reaģēt uz dažādiem ārējās vides faktoriem, taču tās vairāk varētu uzskatīt par fizioloģiskām reakcijām, nevis kā apzinātu, saprātīgu rīcību.

Arī starptautiskā likumdošana nenorāda skaidrus vadmotīvus par indivīda dzīves sākumposmu. „Starptautiskais politisko un civilo tiesību pakts (*The International Covenant on Civil and Political Rights (ICCPR)*) nesatur skaidras vadlīnijas par to, kad sākas cilvēka dzīve. Pakta 6. panta 1. paragrāfā teikts, ka katrai cilvēcisgai būtnei ir iedzimtas tiesības uz dzīvību. Šīs tiesības ir aizsargātas ar likumu. Nevienam indivīda dzīvība nevar tikt patvaļīgi atņemta. Līdz šim arī Cilvēka tiesību komiteja (*The Human Rights Committee*) nav aplūkojusi jautājumu par valstu abortu likumu atbilstību Starptautisko politisko un civilo tiesību pakta 6. pantam. Cilvēka tiesību komiteja kā kopums nav izdarījusi nekādas piezīmes par abortiem komentējot pakta 6. pantu kopumā. Lai nu kā, atsauksmju projektos par 6. pantu kopumā, komiteja ir minējusi, ka jautājums par vēl nedzimušo būtņu tiesībām uz dzīvību ir strīdīgs daudzās valstīs un nevar tikt risināts balstoties uz minētā pakta 6. pantu.”⁶⁶ Lai gan atsevišķi Cilvēka tiesību komitejas locekļi ir pievērsušies abortu jautājumam un tā saistībai ar Pakta 6. pantu, komiteja joprojām izvairās pieņemt kādus būtiskus lēmumus par labojumu ieviešanu konkrētajā jautājumā. Kopumā jāsecina, ka cilvēka cieņas jēdziens šajā ģēnu medicīnas aspektā tiek pārsvarā attiecināts uz vecāku tiesībām pieņemt autonomus, neatkarīgus lēmumus, izvairoties no diskusijām par ētiskumu vēl nedzimušā bērna tiesībās uz dzīvību un savu nākotnes iespēju nodrošinājuma.

⁶⁶ Kingston James. Human Rights: The Solution to the Abortion Question? In: Understanding Human Rights, Ed. Gearty, Conor, Tomkins, Adam. Pinter, London, 1996, p. – 458.

9.3. Evansa pret Apvienoto Karalisti

Kā piemēru cilvēka cieņas un cilvēktiesību aspekta nozīmīguma izvērtēšanai gēnu medicīnā un cilvēka ietekmei uz cilvēku reproduktīvajiem jautājumiem jāmin tiesas prāva – Evansa pret Apvienoto Karalisti (*Evans v. United Kingdom*).

2002. gadā Natālija Evansa (*Natallie Evans*) iesniedza prasību Anglijas Augstākajā tiesā, ģimenes lietu departamentā, kurā vērsās ar prasību neatļaut kādai mākslīgās apaugļošanas klīnikai iznīcināt Evansas un viņas bijušā drauga Hovarda Džonston (*Howard Johnston*) ar *In vitro* fertilisation (IVF) metodi (sīkāka informācija par *In vitro* fertilisation (IVF) metodi pieejama: <http://www.ivf.com/ivffaq.html>) 2000. gadā radītos embrijus.

2000. gadā Evansa un Džonstons pierēģistrējās klīnikā, kas nodarbojās ar mākslīgo apaugļošanu, jo pārim bija radušās grūtības bērna ieņemšanā. Klīnikā, pārbaužu rezultātā Evansai tika atklāts olnīcu vēzis, kā rezultātā tika pieņemts lēmums izņemt Evansas derīgās olšūnas un apaugļot tās ar Džonstona bioloģisko materiālu, tādā veidā radot embrijus, kuri tiktu iesaldēti un uzglabāti tur pat klīnikā, līdz brīdim, kad Evansa būtu gatava iznēsāt bērnu. Klīnikas medmāsa pārim izskaidroja, ka balstoties uz 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas Aktu (*Human Fertilisation and Embryology Act 1990*) abām iesaistītajām pusēm var anulēt savu lēmumu turpināt uzglabāt minētos ģenētiskā ceļā radītos embrijus. Evansa vēlējusies iesaldēt atsevišķas olšūnas turpmākai izmantošanai nākotnē, taču klīnikas darbinieki viņu pārliecinājuši, ka klīnika šādu pakalpojumu nesniedz, pie kam šāda metode nākotnē mēdzot nenest rezultātus. Diskusijas rezultātā, abas puses vienojās un parakstīja nepieciešamos dokumentus, kas noteica, ka abām pusēm ir vienlīdzīgas tiesības jebkurā brīdī var pārtraukt kontraktu ar klīniku un pieprasīt radīto embriju iznīcināšanu. Kā arī to, ka Džonstonam un Evansai procedūra tiek veikta kopā – kā pārim. Turklāt Džonstonam ir tiesības iespējamo attiecību izjukšanas gadījumā, aizliegt Evansai izmantot embrijus, kuri radīti ar viņa bioloģisko materiālu. Procedūras rezultātā veiksmīgi tika radīti 6 embriji.

2002. gadā Evansas un Džonstona attiecības izjuka un attiecīgi Džonstons klīnikai iesniedza prasību, iznīcināt ģenētiski radītos embrijus kā to paredzēja 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akts.⁶⁷

Evansa argumentēja, ka 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akts ir nesavienojams ar Eiropas Cilvēktiesību konvenciju 4 punktus: (i) balstoties uz Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 8. pantu Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akts ir pretrunā ar Evansas tiesībām uz privāto un ģimenes dzīvi; (ii) tas ir pretrunā ar Evansas tiesībām veidot ģimeni kā to paredz Konvencijas 12.

⁶⁷Goodemote, Eric. *Evans v. United Kingdom*, 43 E.H.R.R. 21. Case Summary. In: *Cornell International Law Journal*, Vol. 40, pp. 574 – 575.

pants; (iii) Akts diskriminē Evansu kā nespējīgu personu, kam nepieciešama mākslīgā apaugļošana, kas ir pretrunā ar Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 14. pantu un (iv) tas ir pretrunā ar embriju tiesībām pamatojoties uz Konvencijas 2. pantu (2. pants nosaka, ka ikviena tiesības uz dzīvību aizsargā likums) un jebkuras citas tiesības, kas tiek nodrošinātas ar Konvencijas 8. pantu (Ikvienam ir tiesības uz savas privātās un ģimenes dzīves, dzīvokļa un sarakstes neaizskaramību).⁶⁸

Turpretim Džonstons balstījās uz jau minēto 1990. Aktu, kas viņam dod neierobežotu brīvību pieprasīt embriju uzglabāšanas pārtraukšanu un izmantošanu, kur ar izmantošanu ir domāta Evansas iespējamā apaugļošana ar minētajiem embrijiem. Džonstons argumentēja, ka minētajā 1990. gada Aktā nav iekļautas Eiropas Cilvēktiesību konvencijas normas, turklāt Evansas minētā 8. punkta pārkāpums būtu tieši tāds pats Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 8. punkta pārkāpums pret Džonstonu. Mākslīgās apaugļošanas klīnika šajā prāvā neieņēma nekādu pozīciju, tikai nodrošināja iesaistītās puses ar medicīniskajiem pierādījumiem un informāciju.

Ģimenes lietu departamenta prezidents lietai piesaistīja Veselības ministrijas valsts sekretāru un Cilvēka Auglības un Embrioloģijas padomes augstākās amatpersonas, pamatojoties uz minētās lietas nozīmību. Abas iesaistītās puses norādīja, ka 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akts jau pašā būtībā izslēdz Evansas prasību. Amatpersonas norādīja, ka Akts pilnībā atļauj Džonstonam pieprasīt klīnikai pārtraukt embriju uzglabāšanu, kā arī nepārkāpj Eiropas Cilvēktiesību konvencijas noteiktās tiesības. Autoritātes norādīja arī uz Evansas un Džonstona apstiprināto lēmumu par to, ka terapija abiem tiks veikta kopīgi, kā pārim, kas pāra šķiršanās gadījumā izbeidz abu parakstītās vienošanās darbību.

2003. gada 1. oktobrī, Ģimenes lietu departamenta tiesnesis Valls (*Judge Wall*) noraidīja Evansas prasību. Tiesnesis izdalīja 3 problēmjautājumus: „(i) vai pāra noslēgtā vienošanās par pāra terapiju var tikt grozīta arī pēc pāra attiecību izbeigšanas; (ii) vai embriji jau nav tikuši izmantoti tādā veidā neradot vajadzību pēc Džonstona tālākas piekrišanas; (iii) un vai minētā nodaļa no 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akta ir nesavienojama ar Eiropas Cilvēktiesību konvenciju.”⁶⁹

Tiesnesis Valls secināja, ka 1990. gada Cilvēka Auglības un Embrioloģijas akts neietver Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 2. pantu par ikviena tiesībām uz dzīvību kā to prasībā bija norādījusi Evansa. Tiesnesis norādīja, ka ja auglis netiek uzskatīts par personu kam ir tiesības uz dzīvību,

⁶⁸Goodemote, Eric. *Evans v. United Kingdom*, 43 E.H.R.R. 21. Case Summary. In: *Cornell International Law Journal*, Vol. 40, pp. 575- 576.

taid arī embrijam nav šādu tiesību. Lai gan jautājums par embriju tiesisko statusu tika uzskatīts par nozīmīgu, tiesnesis norādīja, ka ne Anglijas, ne Eiropas likumdošana neatzīst embrijus par dzīvām būtnēm, līdz ar to Evansas atsauce uz Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 2. pantu ir nepamatota.⁷⁰

Evansas atsauce uz Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 8. pantu par tiesībām uz savas privātās un ģimenes dzīves, dzīvokļa un sarakstes neaizskaramību jau radīja lielākas neskaidrības. Evansas advokāti šajā jautājuma norādīja uz sievietes tiesībām pieņemt lēmumus saistībā ar bērnu iznēsāšanu, jo vīrieša kompetence šajos jautājumos izbeidzas uzreiz pēc radīšanas brīža, līdz ar to šis pats nosacījums jāattiecinā arī uz Evansas gadījumu, kur embriju radīšana, lai gan ģenētiska, principā ir analogs process dabiskajam. Taču Tiesnesis Valls norādīja, ka Evansas tiesības uz privātās dzīves un īpašuma neaizskaramību ir tik pat nozīmīgas kā Džonstona, tā pat kā viņa tiesības uz lēmumu par ģimenes izveidošanu. Tiesnesis norādīja uz 1990. gada Akta 13. nodaļas 5. punktu, kas nosaka uz katra potenciālā bērna turpmākās labklājības izvērtēšanu, un norādīja, ka neuzskata par pareizu, ja Evansas bērnam būtu jāuzaug bez tēva, kuram nebūtu nekādas lomas ģimenē un, kurš nesniegtu nekādu materiālo atbalstu (no kā Evansa jau bija iepriekš atteikusies). Tāpēc tiesnesis Valls nolēma, ka Evansas pieeja šim jautājumam, kur vīrišķā ģenētiskā materiāla donoram tiek atļauts pieņemt tikai vienreizēju negrozāmu lēmumu (proti izslēdzot Džonstonu no tālākas lēmumu pieņemšanas embriju jautājumā) ir nepieņemama.⁷¹ Pamatojoties uz šiem pašiem argumentiem tiesnesis Valls noraidīja Evansas prasību par viņas tiesību neievērošanu arī Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 12. pantā norādot, ka tiesības uz ģimenes izveidošanu ir nodalāmas no tiesībām uz stāšanos laulībā. Evansas prasība tika noraidīta arī saistībā ar Eiropas Cilvēktiesību konvencijas 14. Pantu, šajā gadījumā tiesnesis Valls piekrita Veselības ministrijas valsts sekretāram, ka 1990. gada Akts nenodala nespējīgas sievietes ar nepieciešamību pēc mākslīgās apaugļošanas terapijas no sievietes bez šādas nespējas, ņemot vērā, ka vesela sieviete tiktu pakļauta tai pašai likumdošanai kā nespējīga; drīzāk Akts diskriminē tos vīriešus un tās sievietes, kuru partneri ir nolēmuši anulēt parakstīto vienošanos un tos kuri nav.⁷²

Lai gan Evansa zaudēja tiesas prāvu, viņa ieguva lielu sabiedrības atbalstu, jo sabiedrība atbalstīja viņas vēlmi radīt pēcnācējus ņemot vērā viņas nespēju tos radīt dabiskā ceļā.

⁶⁹ Goodemote, Eric. Evans v. United Kingdom, 43 E.H.R.R. 21. Case Summary. In: Cornell International Law Journal, Vol. 40, p. 576.

⁷⁰ Ibid., p. 577.

⁷¹ Ibid., pp. 579 - 580.

⁷² Ibid., p. 581.

Šim gadījumam bija liela ietekme gan likumdošanas, gan medicīnas jomā. Evansas lieta labi parāda Starptautiskās likumdošanas nepilnīgo raksturu, precīzu definējumu trūkumu un nespēju vienoties par kopīgu nostāju jautājumos, kas saistīti ar gēnu medicīnu un cilvēku reprodukciju un ētikas normām. Ņemot vērā, ka starptautiskās likumdošanas regulējums šajos jautājumos ir visai neskaidrs un izvairīgs, katra valstij un tās valdībai ir plašas iespējas interpretēt šos likumus un normas. Cilvēka cieņas aspekts šajos gadījumos jāpatur prātā kā vadmotīvs, taču ir skaidri redzams, ka tam nepieciešama transformācija un paplašinātas izpratne.

Cilvēka cieņa ir neatņemama katra indivīda esības sastāvdaļa un viena indivīda tiesību pilnvarojums ir otra indivīda tiesību noliegums. Tāpēc rast kompromisu šādos jautājumos ir visai sarežģīti. Jāizvērtē katra gadījuma raksturs un katra indivīda prasības nozīmība un ietekme uz turpmāko dzīvi. Kas vienam šķiet pašsaprotams, otram var būt vitāli nepieciešams savas pašcieņas un vērtības apzināšanās jautājums. Jau minētajā Evansas gadījumā, raugoties no cilvēka cieņas argumentācijas, Evansas nespēja radīt pēcnācējus ir nozīmīgs šķērslis viņas pašapziņas izaugsmei, pašvērtējumam un sievietes būtības (šeit ar sievietes būtību tiek domāts konkrētās personas vēlme būt mātei, nevis attiecinājums uz visām sievietēm kopumā) īstenošanai. Turpretim Džonstonam šis jautājums nav tik nozīmīgs, lai spētu ietekmēt viņa pašvērtību un citu indivīdu skatījumu uz viņa vērtību, cienīgumu. Džonstonam šis jautājums drīzāk atspoguļojams kā bailes un nevēlēšanās uzņemties atbildību. Līdz ar to Evansas cilvēka cieņa un pašvērtējums tiek būtiski iedragāta. „Kā parāda dažādi socioloģiskie pētījumi, tad sievietes, kurām konstatēta negribēta neauglība uzrāda traumatiskus psiholoģiskos traucējumus. Sievietes bieži kļūst agresīvas (nekontrolējamas dusmu un agresijas lēkmes), depresīvas, mēdz drastiski vērsties pašas pret savu ķermeni un kļūst sociāli neaktīvas. Neauglība ir kā centrālas savas ideālās būtības un personības zudums.”⁷³ Līdz ar to šīs sievietes dzīves kvalitāte tiek būtiski traumēta kā arī tiek ierobežots veids kā viņa vēlas dzīvot un veidot savu turpmāko dzīvi – veidojot ģimeni un audzinot bērnus. Varētu diskutēt arī par Evansas tiesībām uz patstāvīgu neatkarīgu lēmumu, taču tad būtu jāņem vērā fakts, ka arī Džonstonam ir tieši tādas pašas tiesības.

Tā kā cilvēka cieņa ir katra indivīda neatņemama būtības sastāvdaļa, valstīm ir nopietnas problēmas izstrādāt regulējošās normas, kas būtu veiksmīgi piemērojamas un vienādi attiektos uz visiem indivīdiem.

⁷³Mieth, Dietmar, Haker, Hille, Graumann, Sigrid. European Network for Biomedical Ethics: Ethical Problems of In Vitro Fertilisation (IVF) with Particular Regard to its Connection with Genetic Diagnosis and Therapy. Center for Ethics in the Sciences and Humanities, University of Tübingen, 1999, pp. 12 – 13.

10. Gēnu patentēšana un cilvēka cieņa

90-to gadu sākumā, milzīgas publiskās un privātās naudas summas, jo īpaši ASV, Kanādā, Francijā un Apvienotajā Karalistē, tika ieguldītas ģenētiskajos pētījumos un biotehnoloģiju attīstībā. Šajā laika periodā arī meklējami aizsākumi pirmajiem gēnu patentiem.

Šā brīža apstākļos patenta tiesību pieprasīšana ir ierasta prakse un parādība zinātniskajā izpētes procesā, jo īpaši tajās zinātnes jomās, kas nodarbojas ar dzīvo organismu pētniecību. Dažādi biotehnoloģiju un farmakoloģiskie uzņēmumi, universitātes arī valstu valdības patentē visdažādākos medicīniska rakstura elementus - vakcīnas, dažādus citus medikamentus, cilvēka dzīvībai būtiskas tehnoloģijas, arī lietas, kas agrāk šķita sniedzamies ārpus jebkādiem īpašuma tiesību likumiem. „Kā piemēram, pēdējo desmitgažu laikā, patenta tiesības tikušas izsniegtas uz laboratoriskā vidē radītām dzīvības formām, sākot ar mikrobiem beidzot ar zīdītājiem, tādiem kā Hārvardas Universitātes OnkoPeli (*OncoMouse*), kas tika speciāli ģenētiski modificēta, lai tai piemistu nosliece būt īpaši uzņēmīgai pret vēzi.”⁷⁴

Arī cilvēka ķermenis ir kļuvis par avotu materiāliem, kas var tikt un tiek privāti patentēti un komerciāli izplatīti. Šobrīd par legāli patentējamām vienībām tiek atzīti visdažādākie cilvēka audi un molekulas. Visplašākās un asākās diskusijas izraisa tie patenti, kas ir saistīti ar cilvēka genomu. Tas saistīts ar jau iepriekš darbā uzsvērto morālā un ētiskā aspekta pretrunīgumu šajos, ar gēnu medicīnu un tehnoloģijām saistītajos jautājumos. Taču tas neliedz šai jomai veiksmīgi attīstīties, kas protams ne vienmēr būtu jāuztver kā amoralitāte. „ASV Patentu un Preču zīmju Departaments (*Patent and Trademark Office (the USPTO)*) ir piešķīris aptuvenajās robežās no 3000 līdz 5000 patentu uz atsevišķiem cilvēka gēniem, ieskaitot tos gēnus, kas ir atbildīgi par Alcheimera slimības (*Alzheimer's disease*), muskuļu distrofiju, zarnu vēža, astmas un daudzu citu slimību izraisīšanu. 2005. gadā žurnālā „*Science*” publicētā pētījuma dati uzrāda, ka gandrīz 20% no visiem cilvēka gēniem jau ir tikuši patentēti, no kuriem 63 gēnus patentējušas privātas firmas.”⁷⁵

„Cilvēka gēnu patents ir cilvēka ģenētiskā materiāla (atsevišķa gēna) patents, kas ticis paņemts no cilvēka ķermeņa/organisma un zinātniski izolēts un laboratoriski apstrādāts.”⁷⁶ ASV Patentu un Preču zīmju Departaments (*Patent and Trademark Office (the USPTO)*) ir izsniedzis tūkstošiem patentu uz šādiem slimību izraisošiem vai to nesēju gēniem. Tādi paši patenti tikuši

⁷⁴Darnovsky, Marcy, Reynolds, Jesse. The Battle To Patent Your Genes. The Meaning of The Myriad Case. In: The American Interest Online, September – October Issue, 2009.

⁷⁵Darnovsky, Marcy, Reynolds, Jesse. The Battle To Patent Your Genes. The Meaning of The Myriad Case. In: The American Interest Online, September – October Issue, 2009.

izsniegti arī Eiropā – Eiropas Patentu Birojā (*European Patent Office, (the EPO)*). Lai nu kā, tiesiskais un morālais attaisnojums nav viens un tas pats. „Iespējams, ka tiesisks lēmums ir amorāls, lai gan atbilst visām tiesiskajām un likumdošanas normām. Tāpēc ir pārsteidzoši, kā atsevišķi cilvēki uzskata, ka tiesiskais attaisnojums un pamatojums spēj noņemt morālo atbildību no šāda veida lēmumiem.”⁷⁷

Kāpēc par šādiem jautājumiem vispār būtu jādiskutē? Tāpēc, ka sabiedrībā pastāv pamatotas bažas par gēnu patentu jautājuma morālo aspektu, par to cik komerciāli šie jautājumi tiek uztverti, bažas par publiskas diskusijas trūkumu un šādu jautājumu necaurredzamību, kas var ietekmēt indivīdu tiesības, statusu un iespējas. Arī tāpēc, ka cilvēka gēns jāuzskata par neatņemamu cilvēciskās būtnes sastāvdaļu. Tā ir sīkākā vienība kas veido indivīda raksturu un to kā viņš uztver pasauli sev apkārt. Tas atšķir mūs no citām sugām. Tas vieno ģimenes ar nepārraujamām saitēm. „Izpratne par gēniem izmanto kultūrā jau esošos resursus - radniecības mehānismu, kurš balstās uz kopīgu iezīmju kā radniecības substances nodošanu radnieku tīklā. Gēni kā radniecības kompleksa sastāvdaļa tiek saistīti ar katra indivīda unikālo identitāti un tādu pozīciju radniecības tīklā, kas balstīta uz kopīgu, bet ne identisku iezīmju kopumu. Otrā neatbilstība radniecībai un ģenētikai ir rakstura īpašību un likteņu pārmantojamība, kas ir iespējama vien radniecības tīklos, bet ne ģenētikā. Īpaši spilgti gēnu kā identitātes aspekts tiek uzsvērts, diskutējot par iespējamu gēnu komplekta transformāciju ārstniecības nolūkos. Unikālītātes zaudēšanas bažas ir pamatā gēnu tehnoloģiju darbības robežu nosprašanās UNESCO.”⁷⁸ Šobrīd tas izpaužas kā vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija, gan kā klonēšanas aizlieguma lielākajā daļā pasaules valstu.

Kad runājam par DNS sekvenču un gēnu patentiem, indivīdi visbiežāk atsaucas uz to kā kaut kā absolūti fundamentāli piederīga cilvēka personībai piesavināšanos. Likuma sargi visticamāk uz to atbildētu ar apgalvojumu, ka patents negarantē īpašuma tiesību piešķiršanu kaut kam vai uz kaut ko. „DNS vai gēnu patenta turētājs automātiski netiek uzskatīts par gēna sekvenču (gēna ķīmiskās struktūras secība) īpašnieku. Patenta turētājam vienkārši tiek piešķirtas tiesības noliegt šo gēnu sekvenču izmantošanu citiem pētniekiem uz noteiktu laika periodu.”⁷⁹

⁷⁶Lever, Annabelle. Is it Ethical to Patent Human Genes?, London School of Economics and Political Science, London, 2008, p. 1.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Putniņa, Dr. Aivita. Genoma izpētes projekta Latvijā sabiedriskie aspekti. Pētījuma atskaite. Latvijas Universitātes Bioētikas un biodrošības centrs, Rīga, 2008, 7. lpp.

⁷⁹ Schulma, Miriam. Of SNPS, TRIPS, and Human Dignity: Ethics and Gene Patenting. Santa Clara University, 2010.

Šajā apgalvojumā ir daļa taisnības, taču vai pietiekami, lai pamatotu tā morālo attaisnojumu saistībā ar cilvēka cieņas jēdzienu? Tiek uzskatīts, ka patentējot gēna sekvenci tas būtībā var tikt uzskatīts kā sava veida plaša patēriņa preces ražošana. Pirms pāris gadsimtiem būtu neiedomājami uzskatīt, ka kaut kas tik neatraujams no cilvēka varētu tikt pārdots - gēns nav prece vai pakalpojums. Tāpēc tiek izteiktas pamatotas bažas, ka šādā veidā pieņemot pašu par sevi saprotamu praksi, ka var pirkt un pārdot visu, pat to kas nosaka indivīda cilvēcību arī cilvēka cieņu, tiek aizskalota un mainīta līdzšinējā izpratne par cilvēka cieņas jēdzienu.

Šāda uzskata oponenti uzsver, ka cilvēks savā būtībā ir dzīvnieks, tikai augstāka suga pār citām un tāpēc nebūtu īpaši jānošķir no pārējām dzīvnieku sugām. Raugoties no cilvēka cieņas aspekta tas ir pilnīgi absurdi, jo cilvēks ir vienīgā suga uz kuru tiek attiecināts jau iepriekš minētais cieņas jēdziens. „Cilvēkam piemīt spēja šo privilēģiju apzināties, apzināties, ka no tā izriet tiesības un normas, kuras tiek ievērotas attiecībā un komunikācijā ar citiem indivīdiem. Tas padara cilvēku unikālu un neatkarīgu starp citām būtnēm. Tas padara mūs par saprātīgām būtnēm, spējīgām pieņemt neatkarīgus lēmumus. Cilvēks ir kas vairāk par gēnu sekvenci un salikumu. Cilvēks nevar tikt noreducēts līdz ģenētiska koda līmenim, jo tad tas nu dien ir kā apvainojums cilvēka cieņai.”⁸⁰

10.1. Patentu sistēma un cilvēka gēnu patentēšanas legālais aspekts

„Patentu sistēmas galvenais uzdevums ir sekmēt inovāciju attīstību, garantējot pētniekiem un izgudrotājiem ekskluzīvas tiesības izmantot savus izgudrojumus uz noteiktu laika periodu. Pēc tam patenta turētājs ir tiesīgs izsniegt licenci citiem pētniekiem, kas parasti izpaužas kā konkrēta iemaksa naudas izteiksmē par izsniegto licenci vai samaksa par autoratlīdzību.”⁸¹

Daudziem zinātniekiem patentu sistēma un intelektuālā īpašuma tiesību aizsardzības mehānismi joprojām ir sāpīgs jautājums. Tas tiek pamatots ar faktu, ka zinātne turpinās savu straujo attīstību, ja pētniekiem tik nodrošināta pieeja konkrētajiem patentiem par attiecīgu samaksu. Līdz ar to nav atšķirības vai pētnieks ir reālais patenta īpašnieks, vai tikai zinātnes darbinieks, kas balstoties uz citu paveikto, reāli ir spējīgs izdarīt citus, pats savus neatkarīgos lēmumus. Lai nu kā ekskluzīvas tiesības uz kādu patentu ir nepieciešamas tikai multi – biljonu vērtos zinātnes attīstības un izpētes projektos. Kur skaidri zināms – mērķis tiks sasniegts, tāpēc ir vērts ieguldīt līdzekļus sava intelektuālā īpašuma aizsardzībā.

⁸⁰Schulma, Miriam. “Of SNPS, TRIPS, and Human Dignity: Ethics and Gene Patenting”. Santa Clara University, 2010.

⁸¹Norrgard, Karen. Diagnostic Testing and the Ethics of Patenting DNA. In: Nature Education, Vol. 1, 2008.

„Pašreizējā Eiropas un ASV patenta likuma ietvaros gēni var tikt patentēti, ja tiek izpildīti atsevišķi citi nosacījumi. Šādi nosacījumi ir: gēna izolēšana no tā dabiskās vides un pierādījums gēna nukleotīdu secības lietderībai/derīgumam. Attiecība uz cilvēka DNS secību kā kompleksu ķīmisku savienojumu, patenta tiesības tiek piešķirtas gadījumos, ja konkrētā DNS segmenta secība ir lietderīga/nepieciešama zāļu un vakcīnu izstrādāšanai. Tas ir tiek nodrošināta tādu kombinēto medikamentu ražošana, kam ir tālāka nozīme sabiedrības veselības nodrošināšanā. Tā kā šādos projektos tiek ieguldīti milzīgi naudas resursi, būtu tikai pamatoti, ja pētnieki vēlētos šos resursus izsargāt patentējot savus izgudrojumus.”⁸²

Cilvēka gēnu patentēšana uzstāda trīs dažādus būtiskus pamatjautājumus. Pirmkārt, vai cilvēka gēnu patentēšana ir legāla un tiesiski pamatota? Otrkārt, kādas ir praktiskās sekas cilvēka gēnu patentēšanai? Un treškārt, kādi ir sociālie un ētiskie priekšnoteikumi šādai cilvēka gēnu patentēšanai? Kamēr atsevišķas sabiedrības grupas un atbildīgās institūcijas ļoti dedzīgi atbalsta biomedicīnas pētījumus cilvēka ģenētikā, īpašumtiesību attiecināšana uz tām jomām, kuras agrāk tika uzskatītas sniedzamies ārpus komerciālās sfēras, šobrīd rada emocionālu spriedzi un nemieru politiskajā aspektā. Diskusijas par cilvēka gēnu patentēšanu līdz ar citiem biomedicīnas praksēm, ievieš pamatīgus jautājumus par indivīdu attiecībām vienam pret otru un attiecībām ar dabu un pasauli. Šie temati sniedz pāri dažādu lietu izvērtēšanas kritēriju robežām, kas balstīti tiesiskos precedentos un ekonomiskā izdevīgumā. Tie iesniedz līdz indivīdu izpratnei pašiem par sevi un to kā tie raugās un attiecas pret citiem.

Pārāk bieži diskusijas par bioētikas praktisko pielietojumu un tās radītajiem produktiem, sniedz pāri šādiem ētiski un morāli dziļiem jautājumiem. Pastāv tendence noreducēt šos jautājumus līdz tehniskiem tematiem (piemēram, dzīvības patenta legālo statusu, sintētisko bioloģijas eksperimentu ietekmi uz apkārtējo vidi, veselības riskiem mēģinājumos klonēt cilvēciskas būtnes) un procedurāliem apsvērumiem (piemēram, informētu piekrišanu ar bioētikas pētījumiem saistītos jautājumos, interešu konfliktu novēršanu, piesardzība bio – jautājumos). Viss iepriekš minētais ir svarīgs. Bet cīņā ar augošajām inovācijām biotehnoloģijās un gēnu medicīnā, sabiedrības interesēm ir jāspēj konkurēt ar zinātniski tehniskajām iniciatīvām, to mērķiem un uzdevumiem; šādu iniciatīvu ietekmes uz sociālā taisnīguma sekām, cilvēktiesībām un demokrātiju; veidu kādā šie procesi veido un ietekmē mūsu individualitāti, kā kopienas locekļus un kā kopējā cilvēcīguma nesējus. Mūsdienu debatēm par cilvēka gēnu patentēšanu ir potenciāls

⁸²Norrgard, Karen. Diagnostic Testing and the Ethics of Patenting DNA. In: Nature Education, Vol. 1, 2008.

uzstādīt sociālus, kulturālus un politiskus precedentus, kā arī tiesiskus precedentus attiecībā uz jau iepriekš izvērstajiem morāles un ētikas jautājumiem.⁸³

11. Cilvēka cieņa – nelietderīgs koncepts?

Iepriekš darbā minētie piemēri par cilvēka cieņas koncepta piemērošanu gēnu medicīnā, lielākā vai mazākā mērā atduras pret nepārprotami jūtamo pasaules racionalizāciju. Viss notiekošais ir cēloņsakarību virkne, kur jūtamas grūtības saskatīt tradicionālo ētikas un morāles vērtību pamatotību un reālu piemērojamību. Mūsdienu tik izplatītajā tiesu praksē, kad indivīds var uzsākt tiesas darbus pret otru indivīdu par visnenozīmīgāko pārkāpumu vai personas aizskārums, ir vērts padomāt par to, vai cilvēka cieņas koncepts ir vienīgais kritērijs gēnu medicīnas un bioētikas tālāko normu un vērtību attīstībā? Kādas būs mūsu alternatīvas nākotnē?

Katram argumentam visbiežāk ir arī pretarguments. Tieši tā pat ir, ja runājam par cilvēka cieņas konceptu gēnu medicīnā un bioētikā. Ļoti asa gēnu medicīnas un bioētikas pētnieku, zinātnieku kritika un arī sava veida aizvainojums izpaudās tieši pēc Prezidenta Džordža Buša bioētikas padomes kārtējā ziņojuma. Ļoti daudzi neatkarīgie zinātnieki (un ne tikai), universitāšu profesori, ētikas un morāles pētnieki bija sašutuši par kārtējo piecsimt lappušu „neko”, kas to izlasot, liek atgriezties pie viena un tā paša secinājuma, ka kārtējo reizi nav sniegtas nekādas rekomendācijas reāli funkcionējošām rīcībpolitikām un to, ka cilvēka cieņa ir fundamentāli neaizskarams jēdziens un koncepts.

Šajā sakarā zinātnieki nebeidz uzdot jautājumu – vai cilvēka cieņa ir lietderīgs koncepts ētiskām debatēm par mūsdienu medicīnas metodēm un praksi?

Ļoti lielu aiziotāžu šajā jautājumā izraisīja Dr. Rutas Maklinas (*Dr. Ruth Macklin*) raksts ar nosaukumu “*Dignity is a Useless Concept*”, kurā autore uzsver daudzos un dažādos starptautiskos likumdošanas mēģinājumus precīzi definēt cilvēka cieņas nozīmi un tās saistību ar gēnu medicīnu un bioētiku. Viņa, pirmkārt norāda uz problēmu, ka cilvēka cieņas koncepts tās daudzo un dažādo skaidrojumu mēģinājumu rezultātā ir kļuvis ļoti neskaidrs. Katrs no šādiem mēģinājumiem balstās uz citu domātāju piedāvātajām cieņas pamatidejām un konceptiem. Gandrīz katrs no šiem mēģinājumiem piedāvā savu interpretāciju par cilvēka cieņas konceptu veidojošajiem pamatelementiem. Ir grūti pielāgot šo konceptu gēnu medicīnas un bioētikas disciplīnai, ja pat Apvienoto Nāciju Organizācija (*United Nations Organization*) savā Vispārējā Cilvēktiesību deklarācijā, nespēj skaidri formulēt, kas ir un kā izpaužas cilvēka cieņas koncepts un tā

⁸³Darnovsky, Marcy, Reynolds, Jesse. The Battle To Patent Your Genes. The Meaning of The Myriad Case. In: The American Interest Online, September – October Issue, 2009.

pielietojuma pamatojums. Kur nu vēl censties šo jēdzienu attiecināt uz gēnu medicīnu. Ja arī centieni skaidrot cilvēka cieņas konceptu kādās universālās kategorijās ir daudz maz veiksmīgi un rada pamatojumu pēc tā pielāgošanas, tad visbiežāk tie atduras pie viena cilvēka cieņas argumenta interpretācijas veida, proti, cilvēka cieņa kā personas autonomija. Līdz ar to arī visas no tā izrietošās sekas: personas autonomijas neaizskaramība, privātās dzīves neaizskaramība un tā tālāk.

„Ar dažiem izņēmumiem, lielākā daļa šāda tipa konvenciju nemaz neattiecas uz medicīnas terapiju vai zinātnisko izpēti. Nozīmīgākais izņēmums šajā jomā ir Eiropa Padomes cilvēktiesību un cieņas aizsardzības konvencija (*Council of Europe's convention for the protection of human rights and dignity of the human being*), kas tiešā veidā tiek attiecināta arī uz bioloģiju un medicīnu. Taču arī šajā un lielākajā daļā citu starptautiskās likumdošanas dokumentu, „cieņai” nav vairāk nozīmes kā jau medicīnas ētikas kodeksā iekļautajam personas respektam: nepieciešamībai iegūt brīvprātīgu un informētu piekrišanu; nosacījums sargāt un saglabāt konfidencialitāti; un nepieciešamība izvairīties no diskriminācijas un medicīnas prakses, kas izmantotu indivīdu.”⁸⁴ Tātad jāsecina, ka šādos gadījumos cilvēka cieņas arguments nevar tikt uzskatīts par neko vairāk kā personas autonomijas neaizskaramību. Līdz ar to uzreiz iespējams rast alternatīvu pretargumentāciju jau iepriekš minētajā Evansas gadījumā par mākslīgās apaugļošanas ceļā radītajiem embrijiem. Šajā gadījumā, embrijs vēl nav dzimis – tātad, tam nepiemīt un līdz ar to arī netiek pārkāpta vai ierobežota tā personas autonomija. Un, otrkārt, starptautiskā likumdošana, kā jau iepriekš darbā ticis minēts, vēl līdz šim nesniedz precīzus skaidrojumus par cilvēka dzīves sākumu. Tāpēc uzskatīt šādus gēnu medicīnas pētījumus par amorāliem vai neētiskiem nebūtu īsti korekti. Drīzāk tā būtu pārsteidzīga rīcība, bez nopietniem pamatojumiem. Šo pašu argumentu identiski var izmantot diskusijās par pētījumiem ar ļoti agri no dzīves aizgājušiem bērniem un pacientiem, kuri savu miesu pēc nāves novēl zinātnei. Šādu pētījumu pretinieki šajos gadījumos visbiežāk izmanto to pašu jau iepriekš minēto ideju par indivīda autonomijas pārkāpumiem, kā arī idejas par bērnu tiesību pārkāpumiem un amorālu rīcību pret mirušajiem. Un arī šajā gadījumā iespējams izmantot to pašu vienkāršo, racionālo argumentāciju – cilvēks ir miris, tas fiziski un morāli vairs neeksistē, tad kā šādi medicīniski pētījumi ietekmē to personas neaizskaramību?

Viss augstāk minētais noved pie nākamā argumenta, kas pamatojoties uz indivīdam piemītošo spēju – racionālu rīcību. Šajā gadījumā pētnieki labprāt nodala starp morālo šī aspekta

⁸⁴ Macklin, Ruth. Dignity is a useless concept. In: *British Medical Journal*, Vol. 327, 2003, p. 1419.

pusi un legāli tiesisko. „Cieņa pret indivīda autonomiju kā racionālas būtnes iemiesojums prasa, ka ne viss, kas ir morāli diskutabls ir tiesiski neatļauts.”⁸⁵

Šī argumentācija norāda uz veiksmīgu ideju - nošķirt starp ētikas un morāles vērtībām cilvēku dzīvē un starp racionālo pamatojumu dažādās dzīves jomās. Tā pat kā reliģija vairākumā gadījumu tiek nodalīta no valsts, šāda argumentācija pamato nepieciešamību, nodalīt ētisko un morālo no racionālā. Reliģija ietilps katra indivīda izvēles un uzskatu brīvībā, tātad, reliģisko uzskatu brīvība ir daļa no cilvēka cieņas. Demokrātiska valsts paredz katra indivīda reliģisko uzskatu neaizskaramību un brīvību. Taču valsts vadīšana mūsdienās nenotiek pēc Bībeles principiem. Jo ne viss, kas rakstīts Bībelē ir tiešā veidā attiecināms uz mūsu ikdienas dzīvi. Tā par būtu nepieciešams domāt par gēnu medicīnu un tās piedāvātajām iespējām. Gēnu medicīna būtu jāvar nošķirt no fundamentālām ētikas un morāles kategorijām, līdz tādai robežai, lai zinātnes progress nebūtu pretrunā ar sabiedrības normām. Gēnu medicīna ir attīstījusies tik tālu, ka spēj nekaitējot cilvēku dzīvībai un veselībai, panākt rezultātus arī citu cilvēku veselības uzlabošanai. Šeit kā piemēru var minēt jau iepriekš minēto ģenētisko testēšanu. Zinātnieki par šo jautājumu ir diskutējuši pietiekami, lai spētu piedāvāt alternatīvas, kas spētu „sadzīvot” ar cilvēka cieņu, cilvēktiesībām un citiem šajā jomā iesaistītajiem morāles un ētikas principiem. Piemēram, veicot pētījumus, jau embrionālajās stadijās, nebūt nenozīmē to, ka vēl nedzimušā bērna vecāki izvēlēšies veikt abortu un nelaist šo bērnu pasaulē. Ja indivīdam tiek izskaidrots, ka veicot pētījumus, piemēram, pēc desmit gadiem būs rastas atbildes un metodes kāda konkrēta defekta ārstēšanai, tad tas nozīmētu, ka arī viņu bērns varēs tikt ārstēts. Vēl vairāk, pat, ja šis bērns būs kāda ģenētiskā defekta gēna nesējs, viņa bērniem šo defektu būs iespējams ārstēt jau no dzimšanas vai vēl labāk – vēl nedzimušam. Tā būtu ļoti veiksmīga ētiskas uzpurēšanās un kopējā labuma idejas aizstāvēšana un racionāla labuma apvienošana. “Ja pētījumi gēnu medicīnā spēs pierādīt, ka gēnu terapija jau pieaugušajiem spēj koriģēt ģenētiskos defektu ne tikai pašiem vecākiem, bet arī to pēcnācējiem vēl vairākās paaudzēs uz priekšu, tas būs liels atspēriens cilvēku izpratnes un uztveres izmaiņās šādos jautājumos.”⁸⁶ Līdz ar to ne visas šķietami neattiecināmas ētiskas un morālas dilemmas ir arī tiesiski nepamatotas. „Piemēram, blastula, jeb cilvēka embrija dīgļis jau ir spējīgs sadalīties divās daļās, taču tā vēl joprojām nav pilnīgi izveidojusies cilvēciska

⁸⁵Shebaya, Sirine. What's Human Dignity Got to Do With Bioethics? In: Science Progress, April, 2008.

⁸⁶Fletcher, C. John. Moral Problems and Ethical Issues in Prospective Human Gene Therapy. In: Virginia Law Review, Vol. 69, No. 3, Symposium on Biomedical Ethics, 1983, p. – 534.

būtne. Šāds visai racionāls arguments attaisnotu embrionālos cilmes šūnu pētījumus, tieši tā pat kā tas spēj attaisnot aborta veikšanu agrīnajās stadijās.”⁸⁷

Taču šādiem pētījumiem, protams, ir jāiekļaujas kādās normās un ētikas robežās. ASV Veselības, Izglītības un Labklājības Departamenta Ētikas Padomes Valde (*Ethics Advisory Board (EAB) of the Department of Health, Education, and Welfare*) ir noteikusi principus, pēc kādiem ir jāvadās šāda veida ģenētiskajiem pētījumiem, kuros notiek iejaukšanās pieaugušu cilvēku vai embriju ģenētiskajā materiālā vai DNS sekvencē. Šajā gadījumā jau iepriekš darbā minētajā *In vitro* fertilisation (IVF) mākslīgās apaugļošanas metodes jomā, jo šeit lielākos iebildumus rada nevis fakts, ka būtu iespējams novērst vēl nedzimušā bērna ciešanas nākotnē, bet gan doma par neatkarīgu ģenētisku pētījumu veikšanu, radot kādas nepieņemamas, pret dabiskas ģenētiskas modifikācijas.

Pirmkārt, pētījumiem ir jāatbilst visām prasībām, kuru ietvaros notiek pētījumi ar cilvēku bioloģisko materiālu. Otrkārt, šiem pētījumiem ir primārais mērķis nodrošināt drošu un veiksmīgu, nākotnes embriju izdzīvošanas nodrošināšanu un, neauglības novēršanu. Treškārt, zinātniskajai vērtībai ir jābūt unikālai un rezultātiem sasniedzamiem tikai ar cilvēka zigotām. Ceturtkārt, gametām jābūt saņemtām brīvprātīgi, no labi informēta indivīda, kuram tikusi dota iespēja apdomāt savu lēmumu. Piektkārt, neviens embrijs nedrīkst tikt ilgstoši uzglabāts *In vitro* stadijā vairāk kā to prasa veiksmīgas mākslīgās apaugļošanas process, tas ir 14 dienas pēc apaugļošanas. Visbeidzot, pētījumu veicējiem ir jāsniedz informācija par jebkādiem novērotajiem riskiem par nestandarta pēcnācēju rašanos, augstākiem par to risku kādi ir normālā cilvēka apaugļošanās gadījumā.⁸⁸

Kā nākamo argumentu jāmin uzskatu, ka iebilst pret cilvēka cieņas pārlieko relativitāti. Jau iepriekš darbā tikusi uzsvērtā doma, par cilvēku nepārtraukto domas, ideju un morāles vērtību attīstību. Tas ir neizbēgams process un tas ir noticis visas cilvēces vēstures gaitā, neatkarīgi ne no kā. Tāpēc ir nepieciešama cieņas koncepta transformācija, lai to spētu salāgot ar mūsdienu pasaules prasībām un idejām. „Cilvēkam nav obligāti jābūt zinātnes un morālā relativisma piekritējam, lai saprastu, ka cieņas jēdziena piemērošana ļoti atšķiras laikā, telpā un apziņā. Senāk kaut īss skats uz sievietes kāju tērptu zīda zeķēs, tika uzskatīts par kaut ko nepieklājīgu un nepieņemamu. Mēs uzjautrināmies par Viktorijas laika cilvēkiem, kas staigāja iestīvinātās apkaklēs un piegulošās zeķbiksēs. Kāds vecāks paaudzes cilvēks varētu justies neērti blakus

⁸⁷Shebaya, Sirine. What's Human Dignity Got to Do With Bioethics? In: Science Progress, April, 2008.

⁸⁸Fletcher, C. John. Moral Problems and Ethical Issues in Prospective Human Gene Therapy. In: Virginia Law Review, Vol. 69, No. 3, Symposium on Biomedical Ethics, 1983, pp. 535 – 536.

esošai jaunai dāmai, kas aizgūtnēm laiza saldējuma konusu, mums tas problēmas nerada.”⁸⁹ Līdz ar to šis apgalvojums pamato šo jau daudzkārt pausto ideju, par cieņas koncepta relativitāti un nepieciešamo transformāciju mainoties laikam un attīstoties cilvēku morālajām un ētiskajām vērtībām. Tā pat to ietekmē arī cilvēku mainīgie paradumi, kas ietekmē mūsu morāles vērtības. Mūsdienās mode mainās katru sezonu. Taču vai sievietes iesniedz tiesās prasības par savu cieņas aizskārumu, savu kā sievietes brīvības ierobežošanu? Tas vairākumā gadījumu tiek uzskatīts par dabisku sabiedriskās domas uzskatu maiņas procesu. Tā tiek traktēta kā dabiska sociāla parādība, kas atspoguļo mūsdienu indivīdu nepiesātināmo vēlmi pēc inovācijām. Tad kāpēc šo pašu ideju nevarētu attiecināt uz gēnu medicīnu un bioētiku? Kāpēc šī zinātnes joma un tās straujā attīstība nevarētu tikt uzskatīta par sabiedrības straujās domas izmaiņām? Kāpēc gēnu tehnoloģiju attīstība, jaunu pētniecības metožu piemērošana un jaunu gēnu patentēšana nevarētu būt tāda pati inovācija kā ik sezonas garderobes nomiņa?

Apdomāšanas vērts aspekts ir arī ideja par cilvēka cieņas un cilvēktiesību koncepta pārlietu lielo sasaisti ar Rietumu pasaules kultūru. Kā norāda Cīrihes Universitātes profesors Roberto Andorno (*Roberto Andorno*), tad „cilvēktiesību un cilvēka cieņas koncepts tiek uzskatīts par Rietumu pasaules konceptu, kam ir visai maza saistība ar šo konceptu vēsturisko attīstību un piemērošanu Āfrikas un Āzijas sabiedrībās. Šāds arguments ir pamatojams ar uzskatu par morālu relativismu, pamatojoties uz kuru, konkrēti morāles principi ir piemērojami tikai tām sabiedrībām, kurās tie sakņojušies. Attiecīgi varētu uzskatīt, ka nepastāv tāds koncepts kā universālas morāles normas. Nemaz nerunājot par ideju, kas atbalstītu vienotu ideju par cilvēka cieņu un cilvēktiesībām.”⁹⁰

Nozīmīgs aspekts ir cilvēku neinformētība. Lai cilvēks spētu pieņemt neatkarīgus un pārdomātus lēmumus, izdarīt adekvātus secinājumus, tam ir jābūt pieejamai precīzai, skaidrojošai un atklātai informācijai. Varētu likties, ka tam nav nekāda sakara ar cilvēka cieņu, taču tas, cik zinošs ir indivīds, vistiešāk nosaka viņa izvēles pārdomātību, līdz ar to, ja indivīds jūtas pārliecināts savos lēmumos, tas liek tam justies cienīgam un vērtīgam. Informācijas trūkums un nezināšana var ļoti spēcīgi ietekmēt indivīda pašvērtējumu un, protams, arī citu indivīdu attieksmi pret to. Indivīdam jābūt iespējai pašam izdarīt savus secinājumus, nevis pamatoties uz to, ko kāds, kādreiz, kaut kur ir teicis.

⁸⁹Pinker, Steven. The Stupidity of Dignity. In: The New Republic, May, 2008.

⁹⁰Andorno, Roberto. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. In: Journal of Medicine and Philosophy, 2009, p. 11.

Kā norāda dāņu sociologi, Lassen (*Lassen*) un (*Jamisons*), kas veica sabiedriskās domas pētījumu par Dānijas sabiedrības attieksmi gēnu medicīnas un ar to saistīto tehnoloģiju jautājumos, tad tieši informācijas trūkums ir tas, kas rada neskaidrības un pretrunas ētiskas dabas jautājumos, no kurām būtu iespējams izvairīties, ja indivīdiem tiktu sniegta nepieciešamā informācija un skaidrojumi šajos jautājumos.

Problēma visbiežāk ir informācijas trūkums un ignorance. Sabiedrību bieži mēdz uzskatīt kā nespējīgu uztvert šāda rakstura informāciju. Uzklusot tās bažas, kas pastāv sabiedrībā, uzklusot tās valodā, kādu cilvēki lieto ikdienā, valdībai būtu daudz vieglāk saprast tos jautājumus, kas sabiedrību šajā jomā uztrauc visvairāk. Šādā veidā valdība, rīcībpolitiku izstrādātāji un biznesmeņi spētu efektīvāk reaģēt uz sabiedrībā valdošo noskaņojumu un pieņemt tādas lēmumus, kas būtu atbilstošāki un gēnu tehnoloģiju un medicīnas radītie produkti būtu vairāk pieprasīti un pieņemti plašākās sabiedrības sfērās.⁹¹

Ētikā un morālē ir grūti izvērtēt to, kas ir labi un kas slikti. Vēl grūtāk to ir izdarīt tādā jomā kā gēnu medicīna. Jo šeit zinātnieku pētījumi iet roku rokā ar sabiedrībā augošajām bailēm no nezināmā, no bailēm pazaudēt savu cilvēcīgumu un unikalitāti. Transformācijas

Ja indivīds šādu izvēli pieņem pats no savas gribas, tad to nevar uzskatīt par cilvēktiesību pārkāpumu vai cilvēka cieņas noliegšanu. Indivīds apzinās savu izvēli, tiek paskaidrotas rīcības sekas un indivīds izdara savu neatkarīgu izvēli, apzinoties ko tā nesīs. Turklāt, šādu pētījumu pozitīvs nākotnes rezultāts, pozitīvi ietekmēs arī nākotnes indivīdus. Tā būs papildu izvēles iespēja, lielākas iespējas dzīvot pilnvērtīgu dzīvi, pieņemt savus neatkarīgos lēmumus. Tāpēc arī šobrīd gēnu medicīnas projekti darbojas uz brīvprātības principa un domājams ka šādai sistēmai vajadzētu saglabāties arī turpmāk, jo veicot kādas piespiedu darbības, tas visnotaļ būtu pretrunā ar cilvēka cieņas argumentu. Indivīds brīvprātīgi nodod savu ģenētisko materiālu, tam tiek izskaidrotas visas tālākās nākotnes sekas un protams arī iespējas. Līdz ar to ir sperts jau vismaz viens nozīmīgs solis – indivīdam tiek piedāvāta izvēle. Piedalīšanās šāda veida projektos spēj likt indivīdam justies kaut nedaudz savādākam no pārējiem – es esmu paveicis kaut ko citu cilvēku labā. Apziņa, ka mūsu varbūt niecīgā rīcība spēs ietekmēt nākotni, liek mums justies svarīgākiem, cienīgākiem un ievērojamākiem. Tas ir kā sava veida papildījums, pat tad, ja nespējam saskatīt tūlītējus rezultātus.

⁹¹Lassen, Jasper, Jamison, Andrew. Genetic Technologies Meet the Public: The Discourses of Concern. In: Science, Technology, & Human Values, Vol. 31, No. 1, 2006, p. – 27.

Tāpēc jāsecina, ka cilvēka cieņas argumentam gēnu medicīnā ir nepieciešamas alternatīvas. Nepieciešamas transformācijas un papildu nosacījumi. Iespējams nepieciešama jauna terminoloģija, ņemot vērā to, ka izpratne par šiem jēdzieniem ir mainījusies.

Veids kādā pasaule attīstās vairs nav tas pats kāds tas bija kaut vai 50 gadus atpakaļ. Mēs nevaram piemērot tās pašas morāles kategorijas un normas šodienas apstākļiem. Taču nedrīkstam pazaudēt tās ētikas un morāles vērtības, kas spējušas pastāvēt līdz šodienai no laika gala. Nepieciešama vienotu standartu ieviešana, vai vismaz vienota standarta ieviešana, pēc kura katras valsts valdība spētu pieņemt attiecīgus lēmumus gēnu medicīnas jomā, ņemot vērā savas valsts sabiedrībā pastāvošās ētikas un morāles vērtības.

„Kad mēs domājam par to kā izmantosim šīs jaunās tehnoloģijas, mēs esam kaut kur pa vidu veidojot jaunu kultūru, jaunu morālo skatījumu caur kuru mēs par institūtu padarām topošo ētiku. Kad mēs izlemjam par to, kuri nākotnes pētījumi tiks īstenoti un kā izmantosim savas jaunās zināšanas, mēs izlemjam par principiem jaunai morālai atbildībai. Kamēr mūsu zināšanu piemērošana dzīvē, mūs katru ietekmēs savādāk, atsevišķas sabiedrības grupas, tās ar jau nostabilizētu institucionālo varu, spēlēs daudz nozīmīgāku lomu šajā jaunā morālā uzskatu un skatījuma veidošanas procesā.”⁹²

⁹² Nicholas, Barbara. Exploring a Moral Landscape: Genetic Science and Ethics . In: Hypatia, Vol. 16, No. 1, 2001, p. – 46.

Nobeigums

Nobeigumā jāsecina, ka bioētika, biomedicīna un gēnu medicīna, ir ļoti cieši saistīta ar cilvēku ikdienu un sava veida jaunu cilvēku pasaules uzskatu veidošanos visā pasaulē. Gribētos apgalvot, ka gandrīz ikviens no mums vismaz reizi ir dzirdējis vai lasījis par kādu ar gēnu medicīnu saistītajām tehnoloģijām, pētījumiem vai jaunākajiem atklājumiem. Šo visai jauno zinātnes jomu tālāka attīstība nākotnē paver ļoti plašas iespējas visai cilvēcei, īstenot mērķus par labāku dzīves kvalitāti un iespējams pat piedzīvot iespējamu dzīves ilguma pieaugumu. Taču ir jāapzinās, ka šādas iespējas ietekmē katra indivīda ētisko un morālo statusu. Tas ietekmē arī indivīdu tiesisko statusu un sabiedrības uzskatus kopumā.

Tāpēc cilvēka cieņas argumentam gēnu medicīnā ir nenoliedzami svarīga loma. Cilvēka cieņa ir kā atskaites punkts šādu projektu veiksmīgai tālākajai nākotnes attīstībai, jo caur cilvēka cieņu ir iespējams saglabāt indivīdu unikālo vērtību, indivīdu pašcieņu, respektu un pašlepnumu. Paturot prātā šo vērtību un to, ka šī vērtība ir neatraujama no cilvēka eksistences, ir iespējams veidot tādu zinātnes un tehnoloģiju progresu, kas spētu funkcionēt visas cilvēces labā un savā ziņā arī labākas nākotnes vārdā. Caur cilvēka cieņu ir iespējams saglabāt indivīdu par to, kas viņš ir, nevis padarīt to par masu produkciju vai kārtējo patentu kādā no gēnu medicīnas jomām. Jo tādā veidā pasaules sabiedrība savā veidā atgrieztos pie vergu sabiedrības modeļa. Indivīdi tiktu iedalīti grupās, sociālajās kategorijās, šķiroti pēc ādas krāsas un, kas būtu vēl nozīmīgāk, tie tiktu dalīti pēc to ģenētiskajām iezīmēm. Un šāda veida iedalījums būtu neapstrīdams un savos pamatos fundamentāls, jo cilvēka izaugsme, iespējas un individuālā vērtība tiktu apturēta jau pašos pirmsākumos – indivīda dzimšanas brīdī.

Jo lielākas izvēles iespējas un izvēles brīvība indivīdam tiek dota, jo lielāks ir indivīda iespējas uz izaugsmi. Tas pierāda arī milzīgo zinātnes progresa izaugsmi pēdējā gadsimta laikā. Plašākas izaugsmes iespējas nostiprina indivīda pārliecību pašam par sevi, kas savukārt nodrošina lielāku cieņu no sabiedrības un to veidojošā pārējo indivīdu kopuma. Cilvēka cieņai ir jābūt neatkarīgai un spējīgai eksistēt bez ierobežojumiem. Indivīdam ir jātiek dotai iespējai tikt cienītam un respektētam pat tad, ja tas ir pretrunā ar zinātnes un tehnikas progresu, vai kāda projekta ekonomisko izdevīgumu. Būtu svarīgi vienmēr atcerēties, ka katram cilvēkam ir tieši tik daudz cilvēka cieņas, cik ir iespējams piemist; nevienam tās nav vairāk vai mazāk, tā mums visiem ir dota vienāda – maksimālā.

Taču rezultātā, šādas relatīvas vērtības var radīt apjukumu visās sabiedrības grupās. Rodas nepieciešamība pēc skaidra regulējošā mehānisma, šādos tik šķietami racionālos, bet tajā pašā laikā ētiski un morāli jutīgos jautājumos. Ir nepieciešama plašāka sabiedrības iesaistīšana

diskusijās par ar gēnu medicīnu un bioētiku saistītiem jautājumiem, jo kā darbā iepriekš minēts, tad tieši korektas un objektīvas informācijas trūkums rada lielākos draudus sabiedrības neizpratnei.

Pasaules straujā attīstība, vajadzību un ideju racionalitāte, ideja par to, ka iespējams pirkt un pārdot visu, virza pasaules attīstību nedaudz citā virzienā, kur diskusijas par abstraktiem jēdzieniem un konceptiem varam atstāt filozofu rokās, bet cilvēkam, kas, piemēram, jau gadiem cenšas tikt pie bērna, vai patentējuši cilvēka gēnu, piedāvāt racionālas un pamatotas rīcībpolitikas, kas tik un tā būtu saskaņā ar fundamentālo cilvēka cieņas pamatnostādni – tu esi vērtīgs un unikāls tikai tāpēc vien, ka eksistē. Tajā pašā laikā spētu kontrolēt zinātnisko procesu attīstību ētikas un morāles normu ietvaros, kas konkrētā brīdī pastāv konkrētā sabiedrībā. Un nevajadzētu piekerties pie domas, ka ētika un morāle ir vienīgais veids uz veiksmīgu sabiedrības attīstību un kopēja labuma gūšanu. Ir jāspēj atrast kompromiss starp ētiku un morāli, nepazaudējot tajā ideju par to ka gēnu medicīnas izejas punkts ir cilvēks un, arī tās noslēgums ir cilvēks, jeb konkrētāk – mērķis kalpot cilvēku un visas cilvēces nākotnes iespēju un izvēles brīvības paplašināšanā.

Rezultātā darbā izvirzītā hipotēze: *Cilvēka cieņas koncepts nav nodalāms no gēnu medicīnas un bioētikas, taču mūsdienu pasaulē pieaugošā racionālisma, tiesiskuma un globalizācijas ietekmē, nepieciešama koncepta pielāgošana atbilstoši attīstības tendencēm.*; tiek pierādīta. Jo kā parāda darba empīriskajā daļā analizētie piemēri, tad dilemmās, kas saistītas ar gēnu medicīnu, kuros kā pamatelementu pieņemot tikai cilvēka cieņas konceptu, nebūs iespējams panākt veiksmīgu rezultātu ne sabiedrības labā, ne veiksmīga zinātnes progressa attīstībai. Cilvēka cieņas koncepta relativitāte pieļauj tā veiksmīgu transformāciju un pielāgošanu konkrētām attīstības tendencēm un sabiedrības morāles vērtībām un vajadzību izmaiņām.

Darbā mērķis: Darbā izvirzītais mērķis ir izpildīts, jo ir parādīta nenoliedzami nepieciešamā saikne starp gēnu medicīnu un cilvēka cieņas argumentu tajā. Taču nepieciešamas alternatīvas un transformācijas šajā jomā, jo tikai tā ir iespējams nodrošināt progresu, kas spētu kalpot visas cilvēces labā ne tikai šodien, bet arī nākotnei.

Arī darbā izvirzītie uzdevumi izpildīti. Proti, ir pētīts un atspoguļots cieņas jēdziens, tā veidi un izpratne, kas ir būtiski veiksmīgai darba uztveršanai kopumā. Tīcis skaidrots cilvēka cieņas jēdziens, to veidojošie morāles kategoriju elementi. Sniegts ieskats bioētikā, šī jēdziena vēsturē, attīstībā un tā saistībai ar cilvēka cieņu un gēnu medicīnu; Analizētas tiesību kā normas saistība ar cilvēka cieņu un cilvēktiesībām. Atspoguļota alternatīvu nepieciešamība un likumdošanas papildinājumi. Ar piemēru palīdzību parādīta cilvēka cieņas koncepta būtiskā nozīme gēnu

medicīnā un bioētikā, un pieaugošā nepieciešamība pēc šāda relatīva koncepta pilnveidošanas, lai tas spētu nodrošināt arī turpmāku ētikas un morāles vērtību uzturēšanu zinātnē, nodrošinātu cilvēka vērtības, personīgās autonomijas un citu no cilvēka cieņas un cilvēktiesībām sekojošo vērtību aizsardzību.

Atliek vien piebilst, ka pētījumu iespējas šajā jomā ir ļoti plašas un visai neierobežotas.

Izmantotā literatūra

1. Chan, K., C. Placing Dignity at the Center of Welfare Policy. In: *International Social Work*. Vol. 4, Issue. 2, 2004, p. 288.
2. Daniels, Norman, The Functions of Insurance and the Fairness of Genetic Underwriting. In: *Genetics and Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy*, Rothstein, Ed. A. Mark, Cambridge and London: MIT Press, 2004, p. – 285.
3. Donnelly, Jack. Social construction of international human rights. In: *Human Rights in Global Politics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, p. – 329.
4. Dresser, Rebeca. Genetic Modification of Preimplantation Embryos: Toward Adequate Human Research Policies. In: *The Milbank Quarterly*, Vol. 82, No. 1, 2004, p. - 222.
5. English, Kathryn, Stapleton, Adam. *The Human Rights Handbook. A Practical Guide to Monitoring Human Rights*. The Human Rights Centre, Essex, 1995, p. – 298.
6. Fletcher, C. John. Moral Problems and Ethical Issues in Prospective Human Gene Therapy. In: *Virginia Law Review*, Vol. 69, No. 3, Symposium on Biomedical Ethics, 1983, p. – 823.
7. Goodin, Robert. E. *Utilitarianism as a Public Philosophy*. Cambridge University Press, Cambridge, 1995, p. – 352.
8. Goodin, Robert, E. *The Politics of Rational Man*. John Wiley & Sons, London, 1976, p. – 210.
9. Goodin, Robert, E. Moral Foundations: Choice and Dignity. In: *Political Theory & Public Policy*. Chicago, The University of Chicago Press, 1982, p. – 282.
10. Hansson, Mats, G. *Human dignity and animal well-being*. Almquist & Wiksell International, Stockholm, 1991, p. – 210.
11. Harris, George, W. *Dignity and Vulnerability. Strength and Quality of Character*. University of California Press, Berkeley, 1997, p. – 147.
12. Hill, Thomas, E. Jr. *Dignity and Practical Reason in Kant's Moral Theory*. Cornell University Press, Ithaca, 1992, p. – 255.
13. Hobbes, T. *Leviathan*. In: *Cambridge Texts In the History of Political Thought*. Ed., Tuck, R., Cambridge University Press, Cambridge, 1992, p. – 254.
14. Kant, I. On The Relationship of Theory to Practice in Political Rights. In: *Cambridge Texts In the History of Political Thought*. Reiss, H. (ed.). Cambridge University Press, Cambridge, 1991.
15. Kingston James. Human Rights: The Solution to the Abortion Question? In: *Understanding Human Rights*. Ed., Gearty, Conor, Tomkins, Adam, Pinter, London, 1996, p. – 656.

16. Lassen, Jasper, Jamison, Andrew. Genetic Technologies Meet the Public: The Discourses of Concern. In: *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 31, No. 1, 2006, p. – 101.
17. MacDonald, Chris, Williams - Jones, Bryn. Ethics and Genetics: Susceptibility Testing in the Workplace. In: *Journal of Business Ethics*, Nr. 35, 2002, p. – 241.
18. Mahoney, J. Rights without dignity? In: *Philosophy & Social Criticism*, Vol. 27, No. 3, 2001, p. – 110.
19. Neimanis, J. Ievads Tiesībās. Rīga, 2004, 214. lpp.
20. Nelkin, Dorothy. The Social Power of Genetic Information. In: *The Code of codes: scientific and social issues in the human genome project*. Eds., Hood, Leroy, Keles, J. Daniel, Harvard University Press, 1993, p. – 397.
21. Nicholas, Barbara. Exploring a Moral Landscape: Genetic Science and Ethics . In: *Hypatia*, Vol. 16, No. 1, 2001, p. – 125.
22. Novak, M. The Judeo-Christian Foundation of Human Dignity, Personal Liberty, and the Concept of the Person. In: *Journal of Markets & Morality*, Vol. 1, No 2, 1998, p. – 231.
23. Nozick, R. *Anarchy, state and utopia*. Blackwell, Oxford, 1974, p. – 367.
24. Pateman, C. *Participation and Democratic Theory*. Cambridge University Press, Cambridge, 1970, p. – 132.
25. Rawls, John. Fairness to Goodness. In: *The Philosophical Review*, Vol. 84, No. 4, 1975.
26. Rodin, D. *War and Self-defense*. Clarendon Press, Oxford, 2002, p. – 213.
27. Vogel, Bernhard. Im Zentrum: Menschenwürde. Politisches Handeln aus christlicher Verantwortung Christliche Ethik als Orientierungshilfe. Konrad-Adenauer-Stiftung e.V., 2006, s. – 36.

Avoti

1. Andorno, Roberto. Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. In: *Journal of Medicine and Philosophy*, 2009. Tiešsaiste: http://www.unesco.org/uy/shs/red-bioetica/fileadmin/shs/redbioetica/dignidad_Andorno.pdf Skatīts: 23.05.2010.
2. Beyleveled, Deryck, Brownsword, Roger. Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics. In: *The Modern Law Review*, Vol. 61, No. 5, Human Genetics and the Law: Regulating a Revolution, 1998. Tiešsaiste:
3. Caulfield Timothy, Chapman Audrey. Human Dignity as a Criterion for Science Policy. In: *PLoS Med*, Vol. 2, Issue 8, 2005. Tiešsaiste:

- <http://www.plosmedicine.org/article/info:doi/10.1371/journal.pmed.0020244> Skatīts: 25.03.2010.
4. Center for Practical Bioethics. “What Is Bioethics?” Tiešsaiste: <http://www.practicalbioethics.org/cpb.aspx?pgID=878>. Skatīts: 24.03.2010.
 5. Darnovsky, Marcy, Reynolds, Jesse. The Battle To Patent Your Genes. The Meaning of The Myriad Case. In: The American Interest Online, September – October Issue, 2009. Tiešsaiste: <http://www.the-american-interest.com/article-bd.cfm?piece=653>. Skatīts: 19.05.2010.
 6. Ethics in Health Research. „What is Bioethics?” Tiešsaiste: <http://www.sahealthinfo.org/ethics/bioethics.htm> Skatīts: 24.03.2010.
 7. Fulda, K., G., Lykens, K. Ethical issues in predictive genetic testing. In: Journal of Medical Ethics, Nr. 32, 2006. Tiešsaiste: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2564466/pdf/143.pdf> . Skatīts: 13.05.2010.
 8. Goodemote, Eric. Evans v. United Kingdom, 43 E.H.R.R. 21. Case Summary. In: Cornell International Law Journal, Vol. 40. Tiešsaiste: <http://organizations.lawschool.cornell.edu/ilj/issues/40.2/CIN208.pdf> . Skatīts: 10.05.2010.
 9. The Human Genome Diversity project. Tiešsaiste: <http://www.hgalert.org/topics/personalInfo/hgdp.htm>. Skatīts: 26.03.2010.
 10. Human Genome Diversity Project. Morrison Institute for population and resource studies. Stanford University, 1999. Tiešsaiste: <http://www.stanford.edu/group/morrinst/hgdp/faq.html#Q1> Skatīts: 18.05.2010.
 11. Human Genome Project Information. “What is the Human Genome Project?” Tiešsaiste: http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/about.shtml . Skatīts: 26.03.2010.
 12. Human Genome Project. Genetical Discrimination. November, 2008. Tiešsaiste: <http://plato.stanford.edu/entries/human-genome>. Skatīts: 12.04.2010.
 13. Jones, R. Albert. Bioethics beyond the headlines. Who dies? Rowman & Littlefield Publishers Inc., Maryland, 2005. Tiešsaiste: <http://www.google.com/books?id=crh6QJWKg7AC&pg=PA20&dq=the+ethics+of+Bioethics&lr=&hl=lv&cd=19#v=onepage&q=the%20ethics%20of%20Bioethics&f=false/>. Skatīts: 24.03.2010.
 14. Konvencija par cilvēktiesību un cieņas aizsardzību bioloģijā un medicīnā: konvencija par cilvēktiesībām un biomedicīnu. 1997. Tiešsaiste: <http://www.humanrights.lv/doc/regional/ctmed.htm> . Skatīts: 10.05.2010.

15. Lever, Annabelle. Is it Ethical to Patent Human Genes?, London School of Economics and Political Science, London, 2008. Tiešsaiste:
<http://www.alever.net/DOCS/Is%20It%20Ethical%20to%20Patent%20Human%20Genes.pdf>
. Skatīts: 17.05.2010.
16. Lezun, Javier. Self-contained Bioethics and the Politics of Legal Prohibition. In: *Law, Culture and the Humanities*, Vol. 4, No. 3, 2008. Tiešsaiste:
<http://lch.sagepub.com/cgi/content/abstract/4/3/323>. Skatīts: 13.05.2010.
17. Macklin, Ruth. Dignity is a useless concept. In: *British Medical Journal*, Vol. 327, 2003.
http://www-management.wharton.upenn.edu/raff/documents/2009/Macklin_BMJ.pdf. Skatīts:
23.05.2010.
18. Medical Genetics in the Genomic Medicine of the 21st Century. In: *The American Journal of Human Genetics*, Volume 79, 2006. Tiešsaiste:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1559539/pdf/AJHGv79p434.pdf>. Skatīts:
18.05.2010.
19. Mieth, Dietmar, Haker, Hille, Graumann, Sigrid. European Network for Biomedical Ethics: Ethical Problems of In Vitro Fertilisation (IVF) with Particular Regard to its Connection with Genetic Diagnosis and Therapy. Center for Ethics in the Sciences and Humanities University of Tübingen, 1999. Tiešsaiste: http://www.ethik.uni-frankfurt.de/mitarbeiterinnen/haker/Artikel_pdf/European_Network_of_Biomedical_Ethics_-_Final_Report.pdf; Skatīts: 14.05.2010.
20. Norrgard, Karen. Diagnostic Testing and the Ethics of Patenting DNA. In: *Nature Education*, Vol. 1, 2008. Tiešsaiste: <http://www.nature.com/scitable/topicpage/diagnostic-testing-and-the-ethics-of-patenting-709> ; Skatīts: 18.05.2010.
21. Pinker, Steven. The Stupidity of Dignity. In: *The New Republic*, May, 2008. Tiešsaiste:
<http://pinker.wjh.harvard.edu/articles/media/The%20Stupidity%20of%20Dignity.htm>.
Skatīts: 23.05.2010.
22. Pitot, C. Henry, Drinkwater, R. Norman, Kasper, B. Charles. Memorial Resolution of the Faculty of the University of Wisconsin – Madison, 2002. Tiešsaiste:
[http://secfac.dept.wisc.edu/senate/2002/0401/1628\(mem_res\).pdf](http://secfac.dept.wisc.edu/senate/2002/0401/1628(mem_res).pdf). Skatīts: 24.03.2010.
23. Presidential Documents. *Federal Register*, Vol. 74, No. 228, November 30, 2009.
Tiešsaiste: <http://bioethics.gov/documents/Executive-Order-Establishing-the-Bioethics-Commission-11.24.09.pdf>. Skatīts: 26.03.2010.

24. Putniņa, Dr. Aivita. „Genoma izpētes projekta Latvijā sabiedriskie aspekti. Pētījuma atskaite.” Latvijas Universitātes Bioētikas un biodrošības centrs, Rīga, 2008. Tiešsaiste: http://www.policy.hu/putnina/genoms_atskaite.pdf Skatīts: 15.03.2009.
25. Rabino, Isaac. Genetic Testing and Its Implications: Human Genetics Researchers Grapple with Ethical Issues. In: Science, Technology, & Human Values, Vol. 28, No. 3, 2003. Tiešsaiste: <http://www.jstor.org/stable/1557969> . Skatīts: 27.03.2010.
26. Shebaya, Sirine. What’s Human Dignity Got to Do With Bioethics? In: Science Progress, April, 2008. Tiešsaiste: <http://www.scienceprogress.org/2008/04/whats-human-dignity-got-to-do-with-bioethics/#notes> Skatīts: 23.05.2010.
27. Schulma, Miriam. Of SNPS, TRIPS, and Human Dignity: Ethics and Gene Patenting. Santa Clara University, 2010. Tiešsaiste: <http://www.scu.edu/ethics/publications/submitted/schulman/genepatenting.html> . Skatīts: 17.05.2010.
28. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Tiešsaiste: <http://www.science.uva.nl/~seop/entries/respect/> . Skatīts: 22.10.2009.
29. University of Western Ontario Bioethics Research Group. „What is Bioethics?” Tiešsaiste: http://www.bioethics.uwo.ca/what_is_bioethics.htm . Skatīts: 24.03.2010.

Interneta resursi

1. <http://www.likumi.lv/doc.php?mode=DOC&id=64093> – Cilvēka genoma izpētes likums;
2. <http://www.jgi.doe.gov> – DOE Joint Genome Institute;
3. <http://www.eureth.net/index.html> - European Information Network - Ethics in Medicine & Biotechnology;
4. http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2008/ukpga_20080022_en_1 - Human Fertilisation and Embryology Act 2008;
5. <http://humansubjects.energy.gov/regulations/default.htm> - Human Subjects Regulations, Orders, and Policies ;
6. <http://www.ifhgs.org/> - International Federation of Human Genetics Societies;
7. http://www.sc.doe.gov/ober/ober_top.html - Office of Biological & Environmental Research;
8. <http://ohsr.od.nih.gov/index.html> - Office of Human Subjects Research;
9. <http://www.phgfoundation.org> – PHG Foundation;

10. <http://www.fedstats.gov/> - Statistical information produced by the Federal Government of The United States of America;
11. <http://www.bioethics.gov> - The Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues;
12. <http://www.asbh.org> - The American Society for Bioethics and Humanities;
13. <http://www.ucsusa.org> – Union of Concerned Scientists;
14. <http://www.ushmm.org> – Unites States Holocaust Memorial Museum;

Anotācija

Bakalaura darba mērķis ir analizēt, skaidrot un izprast saistību starp politiku un bioētiku, cilvēka cieņu, cilvēktiesībām un to, kā šis jēdziens ietekmē vai neietekmē gēnu medicīnas attīstību un funkcijas. Saskaņā ar šo jēdzienu iespējamo nozīmes zudumu un apdraudējumu un ko tas radītu, kā arī iespējamo nākotnes transformāciju un alternatīvas.

Darbā tiek izvirzīta sekojoša pētījuma problēma: *Cilvēka cieņas koncepts nav nodalāms no gēnu medicīnas un bioētikas, taču mūsdienu pasaulē pieaugošā racionālisma, tiesiskuma un globalizācijas ietekmē, nepieciešama koncepta pielāgošana atbilstoši attīstības tendencēm.*

Darba rezultātā var secināt, ka cilvēka cieņas argumentam gēnu medicīnā ir būtiska nozīme un saskaroties ar šīs jomas ētisko un morālo problemātiku, cilvēka cieņas arguments var kalpot par avotu veiksmīga risinājuma piemeklēšanai visām iesaistītajām pusēm. Taču mūsdienu straujās attīstības apstākļos, šis jēdziens nevar tikt uzskatīts par absolūti fundamentālu, jo analizējot piemērus saskatāma tendence ētikas un morāles normu relativitātē un izmaiņās, izmaiņās sabiedrības vērtībās kopumā.

Atslēgvārdi: cilvēka cieņa, cilvēktiesības, tiesības, bioētika, politika, gēnu medicīna, ētikas un morāles vērtības.

Annotation

The aims of this bachelor's thesis are to analyze, explain and understand the relevance between politics and bioethics; human dignity, human rights and the way this concept affects or unaffected the development and functions of medical genetics. To see if there is a possible loss in meaning of the concept of human dignity within the medical genetics. See for possible alternatives or transformations of the concept in its future development.

This thesis is based on a following problem question: Concept of human dignity can't be absolutely divided from bioethics and medical genetics, however, in the rapidly developing impact of rationalism, justification and globalization in our world, there is a need for developing the concept of human dignity, according to development tendencies.

As a result the concept of human dignity really has a crucial role in the medical genetics and bioethics. It is a basis for successful decision making process when there is a discussion of ethical and moral issues in medical genetics. However, in the rapid development of our world, the concept of human dignity can't be looked at as absolutely fundamental. By analyzing examples, there can be seen a change of the understanding of ethical and moral values in the society.

Keywords: human dignity, human rights, rights, bioethics, politics, medical genetics, ethical and moral values.