



Zdravniški vestnik

GLASILO SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠKEGA DRUŠTVA ZDRAV VESTN, LETNIK 66, OKTOBER 1997, str. 503-562, ŠT 10

134. REDNO SREČANJE SLOVENSКИH ZDRAVNIKOV

Otočec, 17. in 18. oktober 1997

Biotehnologija, bioinženiring, kloniranje - upi in strahovi

VSEBINA

PRISPEVKI

Gen in njegova enkratna zgodba , A. Ihan	503
Genska tehnologija: možnosti, upi in strahovi , R. Komel	505
Biotehnologija in farmacevtska industrija , J. Drinovec	511
Genska tehnologija: pomen za diagnostiko in zdravljenje bolezni pri človeku , B. Peterlin	515
Implikacije genskega inženiringa , G. Tomc	519
Moralni vidiki biotehnologije , I. Štuhec	523
Človeška genetika v osnutku slovenskega zakona o genski tehnologiji (1997) , J. Trontelj	525
Etična vprašanja ob uporabi genske tehnologije na človeku: Mednarodni standardi in dokumenti Sveta Evrope , J. Trontelj	531
O človekovi nenadomestljivosti , T. Hribar	537
RAZGLEDI	
Jubileji	539
Nekrologi	540
Medikohistorična rubrika	540
Strokovna srečanja	541
Delo SZD	545
Zanimivo je vedeti	546
Aktualni pogovori	549
Zdravniški vestnik pred 60 leti	556
Oglasi	510, 514, 518, 522, 530, 536, 557-562



Zdravniški vestnik

Glavni urednik/Editor-in-Chief:

J. Drinovec

Odgovorni urednik/Responsible Editor:

M. Janko

Urednika/Editors:

M. Cevc, P. Dolenc

Uredniški svet/Editorial Council:

P. Kapš (predsednik/president),
I. Švab (namestnik predsednika/vice-president),
J. Bedernjak, F. Dolšek, J. Drinovec, M. Janko,
I. Kapelj, V. Kostevc-Zorko, F. Košir, M. F. Kenda,
S. Levak-Hozjan, V. Petrič, A. Prijatelj, P. Rode, B. Šalamun,
Z. Turk, F. Urlep, T. Vahtar, F. Verovnik, G. Voga, T. Zorko, M. Žargi

Uredniški odbor/Editorial Board:

B. R. Binder, Dunaj - Avstrija, B. Brinkmann, Münster - Nemčija, V. Dolenc,
D. Ferluga, S. Herman, S. Julius, Ann Arbor - ZDA, M. Jung, Zürich - Švica, P.
Kapš, D. Keber, M. Kordaš,
M. Kožuh, I. Krajnc, G. Lešničar, M. Likar, J. Milič, Montreal - Kanada,
A. P. Monaco, Harvard - ZDA, D. Pokorn, S. Primožič, M. Rode,
E. Ståhlberg, Uppsala - Švedska, J. Šorli, J. Trontelj, B. Žekš

Tajnica uredništva/Secretary of the Editorial Office:

K. Jovanovič

Lektorja za slovenščino/Readers for Slovenian:

J. Faganel, T. Korošec

Lektor za angleščino/Reader for English:

J. Gubenšek

Naslov uredništva in uprave/**Address of the Editorial Office and Administration:**

1000 Ljubljana, Komenskega 4, tel. (061) 317-868

Tekoči račun pri/Current Account with

LB 50101-678-48620

UDK 61+614.258(061.1)=863=20

CODEN: ZDVEEB ISSN 1318-0347

To revijo redno indeksirajo in/ali abstrahirajo:

Biological Abstracts, Biomedicina Slovenica,

BIOSIS, Medlars

Zdravniški vestnik izhaja praviloma vsak mesec.

Letna naročnina za člane SZD je vključena v članarino.

To številko so financirali:

Ministrstvo za znanost in tehnologijo in

Ministrstvo za zdravstvo, Zavod za zdravstveno zavarovanje R Slovenije

Po mnenju Urada vlade RS za informiranje št. 4/3-12-1388/95-23/294

šteje Zdravniški vestnik med proizvode, za katere se plačuje

5% davek od prometa proizvodov.

- Tisk Tiskarna JOŽE MOŠKRIČ d. d., Ljubljana - Naklada 4100 izvodov

The Journal appears regularly every month.

Yearly subscription for members of the Slovene Medical Society

is included in the membership amounting.

The issue is subsidized by Ministry for Research and Technology,

Ministry for Health

- Printed by Tiskarna JOŽE MOŠKRIČ d. d., Ljubljana - Printed in 4100 copies

GEN IN NJEGOVA ENKRATNA ZGODBA

98528

GENE AND ITS UNIQUE STORY

Alojz Iban

Inštitut za mikrobiologijo in imunologijo, Medicinska fakulteta, Zaloška 4, 1000 Ljubljana

Ključne besede: Mendel; geni; miti; etika**Key words:** Mendel; genes; myths; ethics

Izvleček – Mendel je pri križanju graba prvi odkril, da so geni samostojne in stabilne enote, ki skozi številne generacije ostajajo praktično nespremenjene. Iz poskusov je Mendel zaključil, da je posamezna lastnost graba navadno določena z delovanjem dveh samostojnih dejavnikov – genov. Kmalu se je izoblikovala hipoteza, da geni ne določajo le posamezne lastnosti rastlin, ampak tudi živali in ljudi. Zaradi te hipoteze so geni razen svoje biokemijske pridobili tudi močno mitološko vsebino, ki se je dotikala samih temeljev človeške identitete. Zato morajo danes genetiki po eni strani nenehno preudarjati racionalne in etične razsežnosti svojih znanstvenih in tehnoloških ciljev. Po drugi strani ne smejo spregledati, da je molekula DNA še vedno tesno povezana z nekaterimi temeljnimi človeškimi miti. Zato ni dovolj, da je genska manipulacija zgolj v skladu z racionalnimi etičnimi razmisleki. Prav tako je potrebno, da je v skladu z aktualnimi, dejavnimi mitologijami, ki, čeprav so iracionalne, še kako realno delujejo.

Abstract – Mendel's breeding experiments with the pea plant first revealed, that genes are discrete and stabile units that remain basically unchanged through many generations. Mendel's experiments led him to conclude that many traits of the pea were under the control of two distinct factors – genes. Soon genes were considered to control not only plant but also animal and human traits. Such speculations made of genes not only important biochemical molecules but also very powerful mythical elements, closely connected to basis of human identity. Therefore a modern genetics must on one hand be constantly confronted by rational, ethical considerations of its scientific and technological goals. On the other hand geneticist must be aware that DNA molecule is still very connected to some of the most powerful human myths. Therefore gene manipulation must not only be in accordance to rational ethical consideration but also in agreement with actual human mythologies, that, even irrational, act in an extremely powerful and realistic way.

Za očeta genetike velja avstrijski menih Gregor Mendel, ki je v šestdesetih letih devetnajstega stoletja v češkem Brnu križal različne oblike graha (1). Ugotovil je, da so posamezne lastnosti graha (barva cvetov, oblika plodov) pri potomcu – križancu predvidljivo odvisne od istovrstnih lastnosti njegovih staršev. Seveda so to vedeli ljudje že tisočletja pred Mendlom, ko so za svoje potrebe selekcionirali domače rastline in živali. Vendar pa je Mendel prvi zaradi sistematičnega zapisovanja svojih opažanj ugotovil, da se prispevka očeta in matere v potomcu zgolj na prvi pogled zmešata v neko novo, vmesno kombinacijo starševskih lastnosti. V resnici pa ne gre za nastanek nove zmesi. Mendel je dokazal, da podedovani lastnosti očeta in matere v potomcu ohranita svojo samostojnost, ne delujeta kot nova zmes, ampak kot par. Vsak član tega para v potomcu deluje samostojno, ohrani svojo individualnost in se nespremenjen prenaša še na naslednje generacije. Lastnost, ki se nespremenjena prenaša iz generacije v generacijo, je dobila ime gen, po besedi genus – rod.

Mendlovo odkritje, da se naši geni nespremenjeni prenašajo iz roda v rod, zaradi česar imamo torej v sebi enake gene, kot so jih imeli naši predniki pred stoletji in tisočletji – to spoznanje je izjemno pomenljivo za naše dojetje sveta in življenja. Pomenljivo zato, ker na racionalni ravni pritrjuje globoko v nas vsajeni strasti do svojih potomcev, prednikov, svojega rodu. Pritrjuje našemu brezpogojnemu nagonu, da se pristransko, mimo vseh racionalnih ali celo pravičniških meril zavzemamo za svoj rod, borimo za svojo kri.

Na tem mestu lahko Mendlovo zgodbo navežem na neko drugo, še mnogo bolj znano zgodbo, ki je vsa prežeta z neverjetno strastjo do genov, usodno prepoznavnih iz roda v rod. Gre za Jakobovo zgodbo. Jakob, drugorojen izakov sin, je zahvaljujoč svoji strasti do lastnega rodu, lastnih genov, prevzel prvorojenstvo svojemu bratu Ezavu. Njegova zvijačna prevara morda s stališča fer-playa ni bila najbolj častna, vseeno pa je zaradi te privrženosti Jakobov, ne pa Ezavov rod postal tisti, ki ga je svetopisemska zgodovina

postavila v središče svojega dogajanja. Pomenljivo je, da svetopisemski pisatelj kljub svoji siceršnji etični zavzetosti Jakobu na nobenem mestu ni pretirano zameril, da je v zavzemanju za svoj rod prešel meje načelne pravičnosti. Še več: tista prednost, ki jo je Jakob izkoristil v boju z Ezavom, je bila celo lastnost, ki bi jo lahko posodobljeno imenovali duhovni gen. To je gen duhovne širine, razumevanja, miru, blagosti, ljubezni. Ta gen je Jakobu omogočil pristransko privrženost in ljubezen njegove matere Rebeke, ki je zato pomagala svojemu drugorojencu zvijačno pridobiti prvorojenstvo.

Biblijska zgodovina je pravzaprav sledenje omenjenega duhovnega gena iz roda v rod. Isti duhovni gen lahko kasneje zasledimo pri Jakobovem sinu Jožefu. Jakob se je namreč na begu pred Ezavovim maščevanjem zatekel k materinem bratu Labanu in se zaljubil v njegovo najmlajšo hčerko Rahelo. Pa mu je Laban s prevaro, ki sicer močno spominja na že omenjeno Jakobovo prevaro, na poročno noč podtaknil svojo starejšo hčerko Lijo, da je postala njegova žena. Potem se je Jakob sicer poročil še z ljubljeno Rahelo, vendar mu je v dvojnem zakonu otroke rojevala le Lija, ljubljena Rahela pa ne. Šele na stara leta je tudi Rahela rodila Jožefa. Jožef, porojen iz ene najlepših biblijskih ljubezenskih zgodb, postane nosilec prepoznavnega biblijskega duhovnega gena. Kasneje mu sledimo pri Mojzesu, Davidu, Salomonu... vse do Kristusa.

Zgodba Jakobovega rodu, kot bržkone najmočnejši, splošno dostopen oris naše lastne mitologije, našega lastnega notranjega sveta, širi pojem gena daleč zunaj območja, v katerega so ga po Mendlu sicer locirali genetiki. Za genetika je gen zgolj molekularni organ, nekaj podobnega, kot je noht za dermatologa ali žila za kirurga. Po drugi strani pa Jakobova zgodba v nas zbujajo prepričanje, da ne obstaja le gen za barvo oči ali polti, pač pa tudi nespremenljiv in iz roda v rod prepoznaven gen za ljubezen, dobroto, duhovnost, dobro ali zlo usodo. In velja upoštevati, da je Jakobova zgodba zaradi številnih letnic preveliko in premočno duhovno drevo,

da bi ga smeli prezreti in zanemariti. Zlasti, ker je v primerjavi z njim genetika otročje mlada, šibka, upogljiva, nezanesljiva.

Mislim, da ima genetika kot znanost to smolo, da je svoje korenine pognala preblizu Jakobovega duhovnega drevesa. Zdaj se pač mora sprijazniti s senco. O vzrokih za nekoliko nesrečno lociranost genetike je mogoče zgolj spekulirati. Morda je Mendel skoraj pretirano genialno povezal barvo grahovega cveta z genom, ki tako barvo določa. In ker je s človeškega gledišča barva cvetov že skoraj njihova identiteta, njihovo bistvo, je gen zaradi Mendla v hipu postal dejavnik, ki določa identiteto, bistvo nekega organizma. Kasneje so genetiki sicer spoznali, da je Mendlova enačba med lastnostjo in genom bolj izjema kot pravilo. Enačba med identiteto človeka in posameznim človeškim genom pa nevdržno pretiravanje. A ker je Mendel s svojo genialno intuicijo pač poiskal izjemo in z njo postavil temelje genetike, je s tem zasadil genetiko v neposredni bližini Jakobovega drevesa. Njegova mogočna duhovna senca je pojem gena asociirala z duhovnim bistvom človeka, z njegovo dušo, s tistim, kar svetopisemski pisatelj sledi skozi vso svojo zgodovino. Človeška identiteta se je tako začela projicirati v zaporedje DNA. Kljub dokazovanju genetikov, ki jim je bilo vedno bolj očitno, da gen ni nikakršen nosilec človeške identitete, da večinoma niti ni jasen nosilec posameznih človeških lastnosti, zlasti ne takih, v katerih se prepoznavamo kot ljudje, kot duhovna bitja (2).

Po svoje so genetiki upravičeno užaljeni, kajti z njihovega stališča so napadi javnosti na njihovo delo iracionalni in celo nesmiselni. Za genetika, ki ima otipljivo, stvarno izkušnjo s človeškimi geni, je gen večinoma zgolj droben zobec v neskončno zapletenem in nepreglednem urnem mehanizmu. Če se zobec odlomi ali zvije, nastanejo težave in genetik bi rad zobec zgolj spravil na staro mesto ali ga popravil, da ne bi okvara povzročala človeškega trpljenja in težav – podobno, kot žilni kirurg nadomesti okvarjeno arterijo z drugo žilo. Realističen genetik si ne more niti zamisliti, da bi bilo mogoče genetsko manipulirati nedoumljiv mehanizem človeških lastnosti, ki sicer nastanejo v igri bioloških, psiholoških, socialnih in zgodovinskih okoliščin. Če filozofi, psihologi, soci-

ologi, biologi, pravniki, politologi, teologi, umetniki ... že stoletja in tisočletja ne morejo zajeti človeškega pojava v jasno, splošno, predvidljivo shemo, mar ni pretirano pripisovati genetikom tako izjemno sposobnost, da bi omenjeno delo sami opravili v nekaj desetletjih in hkrati še izdelali tehnologijo za prevajanje teorije v prakso? Genetiki niso bogovi in zdi se, da so to pozabili skoraj vsi razen genetikov samih.

Čeprav je torej po svoje razumljivo, da so genetiki užaljeni in se zato raje o genetiki pogovarjajo med sabo kot z javnostjo, pa bi po drugi strani morali upoštevati, da je genetika pač nekoliko nesrečno zrastle v bližini Jakobovega drevesa. Te danosti ni mogoče spremeniti za nazaj. Morda bi bil položaj genetike drugačen, če genialni Mendel ne bi imel sreče in bi gene odkril kakšen celični biolog pol stoletja kasneje. Svojemu odkritju ne bi dal imena gen, ampak bi izbral kakšno suhoparno tehnološko ime, ki bi npr. poudarjalo povezanost njegovega odkritja s proizvodnjo celičnih proteinov. V tem primeru bi bila genetika morda povsem normalno, za javnost nekoliko dolgočasno in abstraktno znanstveno področje. Ker pa temu ni tako, morajo genetiki pač upoštevati, da je zgodba o genu mlada in šibka, v neposredni bližini te zgodbe pa se nahaja Jakobova zgodba, ki je starodavna, močna in neovrgljiva. Ob kakršnemkoli medsebojnem navzkrižju se bo slabo pisalo genetiki, ne Jakobovi zgodbi. To je vnaprej jasno. Problem genetike danes tako ni samo tehnologija, njen domet, njene pasti, pošteni in nepošteni nameni. Problem genetike je tudi v tem, kako skrajno obzirno in pošteno potegniti deoksiribonukleinsko kislino (DNA) iz Jakobove zgodbe, v kateri je ta molekula zaradi genialnega, prehitrega Mendla nekoliko nesrečno pristala.

Literatura

1. Mendel G. English translation of Mendel's experiments in plant hybridisation. In: Stern C, Sherwood ER eds. *The Origin of Genetics*. Freeman, San Francisco, 1966.
2. Watson DJ, Gilman M, Witkowski J, Zoller M. Establishing the role of genes within cells. In: Watson DJ, Gilman M, Witkowski J, Zoller M eds. *Recombinant DNA*. New York: Scientific American, 1992: 1-11.

GENSKA TEHNOLOGIJA: MOŽNOSTI, UPI IN STRAHOVI

Radovan Komel

Medicinski center za molekularno biologijo, Inštitut za biokemijo, Medicinska fakulteta, Vrazov trg 2, 1000 Ljubljana

Kaj je gensko inženirstvo

Gensko inženirstvo je integracija znanstveno-tehničnih postopkov, s katerimi gene poljubnega izvora prenesemo, pomnožimo, obdržimo in izrazimo v poljubnem organizmu. To omogoča, da lahko preskočimo razlike med vrstami organizmov in sestavimo popolnoma nove kombinacije genov, ki sicer v naravi niso prisotne, celice s tako spremenjenim genomom pa pripravimo do tega, da sintetizirajo večje količine njim lastnih spojin, lahko pa tudi spojini, ki sicer niso del njihovega genetskega potenciala. **Molekularno kloniranje** ali **kloniranje genov** je ustvarjanje velikega števila enakih kopij nekega gena, ki smo ga vnesli v celico gostiteljskega organizma, npr. v bakterijo. Ko taki, transformirani celici omogočimo, da se na trdni hranilni podlogi s celično delitvijo razraste v kolonijo popolnoma enakih celic, ustvarimo **celični klon**, v katerem imajo vse celice enako dedno zasnovo. Obdobje tehnologije rekombinantne DNA se je pričelo po letu 1970 z odkritjem *restriksijskih endonukleaz*, encimov, s katerimi bakterije prepoznavajo tujo DNA in jo razrežejo na specifičnih mestih z značilnimi zaporedji 4-7 nukleotidov. Ker je takšnih mest, ki jih prepozna določen restriksijski encim, v vsaki molekuli DNA več, njihove medsebojne razdalje pa so različne, z restriksijsko razgradnjo poljubne DNA tako pridobimo veliko število različnih dolgih fragmentov. Ker so bili vsi pridobljeni s pomočjo istega encima, imajo komplementarne konce in, če jih pomešamo ter vzpostavimo potrebne pogoje, se bodo ponovno »zlepili« skupaj, vendar sedaj ne več v prejšnjem, naravnem zaporedju, temveč naključno – v preurejeno oziroma »rekombinirano« zaporedje. S posebnim encimom, *DNA-ligazo*, nato kovalentno povežemo z restriksijskim encimom ustvarjene prekinitve med posameznimi fragmenti in dobimo *kovalentno sklopljeno rekombinantno molekulo DNA*. Bistvo genskega inženirstva je v tem, da izbrani fragment DNA nekega organizma, ki smo ga izolirali iz množice ostalih restriksijskih fragmentov, zlepimo z neko drugo molekulo DNA v natančno določeno, zeleno zaporedje. Ta druga molekula DNA je navadno prenašalna molekula, *vektor* (npr. plazmid ali virus), s katerim izbrani fragment DNA prenesemo v drug organizem – gostiteljsko celico, v kateri naj bi se tuji fragment skupaj z vektorjem pomnožil in, če gre za gen, tudi izrazil v obliki ustrezne beljakovine. Sodobna farmacevtska biotehnologija si na ta način prizadeva pridobiti gensko spremenjene mikroorganizme, ki bi bili sposobni sintetizirati velike količine beljakovin, uporabnih kot zdravila, in nekaterih sekundarnih metabolitov (npr. antibiotikov, alkaloidov, vitaminov itd.), ki so v izhodiščnih organizmih prisotni le v neznatnih količinah ali pa so težko dostopni in je zato njihovo pridobivanje zapleteno, nezadostno oziroma neekonomično. Med večje uspehe na tem področju v zadnjih dvajsetih letih lahko uvrstimo proizvodnjo rekombinantnega človeškega rastnega faktorja, inzulina, interferonov, faktorja strjevanja krvi VIII, eritropoetina, faktorjev rasti granulocitov oziroma makrofagov, interleukinov in rekombinantnih vakcin. Trenutno so v središču pozornosti različni imunomodulatorji, predvsem limfokini, ki uravnavajo proliferacijo in aktivnost T-limfocitov, serumski albumini za nadomeščanje krvne plazme ter faktorji strjevanja krvi za zdravljenje različnih oblik hemofilije. Nadomeščanje beljakovin, ki jih sicer lahko pridobivamo iz človeških tkiv, z rekombinantnimi, je namreč ob prednostih pri proizvodnji zelo pomembno tudi zaradi pogostih kontaminacij naravnih pripravkov s pato-

genimi agensi, v zadnjem času predvsem z virusi hepatitisa B in C ter AIDSa. Novo področje je tudi iskanje različnih analogov naravnih biološko aktivnih beljakovin, ki jih lahko pridobimo tako, da pred kloniranjem z usmerjeno mutagenozo *in vitro* spremenimo v genu, ki kodira izbrano beljakovino, zapis za določeno aminokislino ali za zaporedje več aminokislin, s tem pa seveda spremenimo tudi strukturo in lastnosti klonirane, rekombinantne beljakovine. S takim posegom, poznanim pod imenom **proteinsko inženirstvo**, lahko močno izboljšamo terapevtske lastnosti, obstojnost, imunogenost in druge lastnosti beljakovin. Posebna veja genskega inženirstva, poznana pod imenom **metabolično inženirstvo**, omogoča ustvarjanje novih zaporedij različnih genov ali zaporedij, sestavljenih iz delov različnih genov, tako da s kloniranjem in izražanjem le-teh pridobimo hibridne molekule, npr. hibridne antibiotike, katerih uporaba bi lahko zelo zmanjšala nevarnost pojavljanja odpornih sevov patogenih mikroorganizmov, kar je sicer velik problem sodobne medicine. Novo znanje o strukturi genov in njihovih beljakovinskih produktov bo v prihodnosti zagotovo omogočilo tudi računalniško načrtovanje umetnih, v naravi neobstoječih beljakovin s predvidenimi lastnostmi. Za vse spremenjene ali nove molekule pa je pred vsesplošno uporabo seveda potrebno z zelo natančnimi, sistematičnimi in dolgotrajnimi raziskavami preučiti možnosti njihovega kratkoročnega in dolgoročnega škodljivega vpliva na človeka in naravo.

Prvi pomisleki proti kloniranju genov

Že leta 1971, še preden so pričeli načrtovati prve poskuse kloniranja genov, so se v znanstvenih krogih in v javnosti pojavili prvi dvomi in strah pred možnimi nevarnostmi nove metodologije. Občutek negotovosti so vzbudili predlogi kloniranja genomov tumorskih DNA virusov v črevesni bakteriji *Escherichia coli*, ki bi imelo izključno raziskovalni namen, bi pa po takratnih razmišljanjih lahko, če bi ušlo nadzoru, sprožilo epidemijo raka pri človeku. Po prvih poskusih genskega kloniranja v začetku sedemdesetih let je postalo jasno, da napredka pri raziskovanju molekularnih osnov genetike brez uporabe tehnologije rekombinantne DNA ne bo, vendar je julija 1974 je v znanstveni reviji *Science* izšel članek, ki je pozival raziskovalce, naj ustavijo vse poskuse z rekombinantno DNA do trenutka, ko bo znanost znala oceniti tveganje, povezano z dejavnostjo na tem področju. Posledica tega poziva je bila konferenca v Asilomarskem konferenčnem centru blizu Montereyja v Kaliforniji, februarja leta 1975, ki se je udeležilo več kot sto najvidnejših in mednarodno uveljavljenih molekularnih biologov. Na osnovi »Asilomarskih priporočil«, ki so poskuse pogojevala z varnostjo vektorjev za prenos DNA (npr. virusov, plazmidov) in gostiteljskih organizmov (npr. bakterije *E. coli*), ki ne bi smeli preživeti razmer izven poskusnega laboratorija, so bile kmalu zatem s strani NIH (National Institutes of Health) v ZDA izdane *smernice* za opravljanje poskusov z rekombinantno DNA. Stroga pravila so povzela priporočila iz Asilomara, še posebej pa so prepovedovala uporabo tehnik rekombinantne DNA pri proučevanju virusov raka. Nad njihovim izvajanjem je bedel vladni RAC (Recombinant DNA Advisory Committee), v katerega sestavo so bili poleg znanstvenikov že v samem začetku delegirani tudi predstavniki različnih vej laične javnosti. K ustanavljanju podobnih nadzornih teles in uvajanju pravil za delo z rekombinantno DNA so kmalu zatem,

sicer zelo različno, pristopile tudi nekatere razvite države Evropske skupnosti. Skupno vsem je bilo splošno soglasje o omejevanju in strogem nadzoru nad raziskovanjem, ki bi lahko privedlo do rezultatov, uporabljenih na vojaškem področju.

Možnosti in nevarnosti genske tehnologije

V poznih sedemdesetih in v začetku osemdesetih let so omenjena pravila močno omilili in številna tudi opustili, saj je medtem postalo jasno, da je tehnologija rekombinantne DNA varna, če jo izvajamo odgovorno in v skladu z *dobro laboratorijsko prakso*, ki pomeni, da poskuse opravljamo po preverjenih in ustaljenih protokolih, nobena novost pa ne sme presegati splošno veljavnih varnostnih norm. V okoljih, kjer na javno mnenje vplivajo dober šolski sistem in kritična, vendar tudi objektivna sredstva javnega obveščanja, je širša javnost spoznala, da je genska tehnologija več kot izpolnila začetna pričakovanja, saj je sodobni biotehnologiji na ta način uspelo uvesti proizvodnjo številnih zdravil (biološko aktivnih beljakovin, antibiotikov, alkaloidov itd.) in drugih snovi (encimov, barvil, arom, vitaminov itd.), uporabljenih v kemijski in prehrabeni industriji, ki so tako postale dostopnejše, cenejše, bolj čiste in tako tudi bolj varne za uporabo. V bistvu gre za drug način proizvodnje naravnih snovi, z genetsko spremenjenimi, vendar dokazano varnimi organizmi, ki ne preživijo razmer izven poskusnega laboratorija oziroma proizvodnega obrata. Večji pomisleki pa so se in se še pojavljajo ob poskusih ustvarjanja *transgenih organizmov*, ki bi jih sproščali v okolje, in ob poskusih, katerih namen je ustvarjanje sicer uporabnih, vendar novih, v naravi neznanih snovi. Rekombinantne mikroorganizme, ki bi jih uporabljali pri proizvodnji hrane (npr. mlečnih in mesnih proizvodov) in na ta način živili izboljšali prehranske kvalitete, kot so izgled, vonj, okus in obstojnost, seveda lahko hkrati z živlom vnesemo v naše telo. Pri tem bi lahko prišlo do prenosa genov za odpornost na antibiotike (ki jih sicer uporabljamo pri vektorjih za kloniranje za selekcijo rekombinantnih sevov) na mikroorganizme, ki so del človekove črevesne flore. Do podobnih prenosov genov na prosto živeče mikroorganizme bi lahko prišlo tudi z uporabo rekombinantnih sevov pri razgrajevanju industrijskih odpadkov oziroma odstranjevanju onesnažujočih snovi iz okolja. Za zaščito kmetijskih rastlin pred zmrzaljo so zelo privlačni poskusi vnosa bakterijskih genov, katerih beljakovinski produkti preprečujejo tvorbo ledenih kristalčkov, v mikroorganizme, ki sicer naseljujejo površino listov rastlin. V same rastlinske celice pa lahko vnesemo gene, katerih beljakovinski produkti imajo baktericidne, fungicidne ali insekticidne lastnosti. S tem seveda lahko vplivamo tudi na širše okolje in pred posaditvijo takšnih transgenih rastlin na odprto polje je zato vedno potrebno natančno proučiti, kakšen bi lahko bil njihov vpliv na ekosistem, saj obstaja nevarnost, da bi zaradi prevelikih prednosti pred naravnimi konkurenti lahko prerasle v plevel. Sodobna biotehnologija lahko ustvarja tudi transgene živali, npr. govedo, ki mu vnesemo človeški gen za neko beljakovino, uporabno kot zdravilo, ki jo nato lahko na enostaven način in v velikih količinah pridobivamo skupaj s popolnim govejim mlekom. Z vnosom določenih genov je mogoče izboljšati rast živali in kvaliteto njenega mesa, v medicini pa si veliko obetamo od presajevanja organov, ki bi jih v neomejenih količinah pridobivali iz domačih živali, tako da bi jih z vnosom človeških genov spremenili do te mere, da jih človeško telo ne bi zavračalo. Večina omenjenih poskusov je v bistvu posnemanje tisočletnih prizadevanj človeka za vzgojo in izboljšanje domačih živali in kulturnih rastlin, le da sedaj potekajo hitreje in bolj načrtno. Kot že rečeno, pa je obveljal splošen dogovor, da je pred sprostivjo transgenega organizma v okolje potrebno v vsakem primeru opraviti dolgotrajne in sistematične raziskave vseh možnih vplivov na naravo, ob tem pa tudi upoštevati načelo etičnosti, ki zahteva odgovorno ravnanje človeka z živalskim in rastlinskim svetom ter ekosistemi. Poseben problem predstavlja ustvarjanje novih, *v naravi nepoznanih snovi*, kar sicer kemijska industrija počne že dolgo vrsto

let, od uveljavitve organske sintezne kemije. Narava je sicer zagotovila encime za razgradnjo in izrabo praktično vseh naravnih organskih spojin in celo netopnih mineralov, nove organske spojine, ki jih je v zadnjih desetletjih izdelal človek, s pomočjo rekombinantnih mikroorganizmov pa je v teh prizadevanjih lahko še učinkovitejši, pa so »presenetile« sicer dokaj hitro evolucijo mikroorganizmov. Okolje je v praktično vseh delih sveta postalo kontaminirano z obstojnimi snovmi, ki jih naravni mikroorganizmi niso sposobni razgraditi. Zato si v ekološko osveščenih družbah prizadevajo, da bi vzporedno s poskusi ustvarjanja transgenih organizmov za proizvodnjo novih snovi potekali tudi poskusi ustvarjanja transgenov, ki bi bili sposobni te snovi v zaprtih sistemih metabolizirati, potem ko bi jih organizirano zbirali kot odpadke. Iz vsega povedanega sledi, da zahteva uvajanje genske tehnologije v vsakdanje življenje tudi visoko organizirano družbo, osveščeno javnost in učinkovito zakonodajo.

Razvoj metod za raziskave genomov

Vzporedno z uporabnimi dosežki v biotehnologiji so se razvijali tudi novi **postopki za analizo nukleinskih kislin**, ki so dali osnove za sistematično proučevanje genomov. *Elektroforeza* v različnih gelskih nosilcih je predstavljala osnovo vsem postopkom ločevanja in prečiščevanja molekul DNA in njihovih fragmentov. V letih 1975–79 je Southern izdelal metodo za natančno določanje specifičnih molekul DNA, danes poznano z angleškim imenom *Southern blotting*. Z elektroforezo po velikosti ločene molekule DNA je že v samem gelu z uporabo NaOH denaturiral v enoverižne DNA ter jih odtisnil na najlonsko ali nitrocelulozno membrano. Le-to je inkubiral v raztopini z določeno *DNA-sondo*, kratkim, 20–40 baz dolgim zaporedjem nukleotidov, komplementarnim s specifičnim zaporedjem nukleotidov v iskanim molekuli DNA. Zaradi komplementarnosti baz se je ta sonda *hibridizirala* s komplementarnim zaporedjem v enem od enoverižnih odtisov molekul DNA na membrani, kar je po izpostavitvi membrane in razvitju na fotografskem filmu bilo mogoče opaziti kot temno progno. Iz števila prog na filmu je bilo mogoče sklepati o številu različnih molekul DNA z iskanim specifičnim zaporedjem, iz njihovih položajev pa tudi o velikosti. Metoda je omogočila natančne analize DNA, uporabne tudi v medicinski diagnostiki, in seveda izolacijo ustreznih fragmentov oziroma molekul DNA. Skoraj istočasno sta Sanger in Gilbert iznašla metodi za določanje nukleotidnega zaporedja v DNA, poznanim kot *sekveniranje DNA*. S tem so bila odprta vrata za sistematično proučevanje genomov različnih organizmov. V začetku osemdesetih let so odkrili tako imenovane *DNA polimorfizme*, majhne, od enega do nekaj nukleotidov velike razlike v DNA med posamezniki, posejane po genomu na vsakih 100–200 nukleotidov v zaporedju DNA. S proučevanjem vezanega dedovanja takih polimorfizmov, ki so jih v tem primeru poimenovali *DNA označevalci*, je bilo mogoče pričeti z ugotavljanjem približnih razdalj med njimi, klonirane fragmente DNA, ki so vsebovali genetsko vezane označevalce, pa postavljati v smiselna zaporedja, imenovana *kromosomski* in *genomski zemljevidi*. Kot zelo dobri označevalci so se pokazali tudi tako imenovani *bolezenski geni*, to je geni, katerih mutacije imajo za posledico izostanek določenih beljakovin oziroma njihove spremenjene lastnosti, kar se odraža v obliki specifičnih genskih bolezni. Do sredine osemdesetih let je bilo bolezenske gene mogoče odkrivati le v primerih, ko smo poznali biokemijske osnove bolezni, kar pomeni, da smo lahko na osnovi poznane aminokislinske strukture v patologijo vpletene beljakovine izdelali ustrezno DNA-sondo in z njo med kloniranimi fragmenti genske DNA poiskali klon, ki je vseboval iskani gen ali vsaj del tega gena. Prvi genski bolezn, ki ju je bilo mogoče diagnosticirati z analizo na omenjeni način odkritih bolezenskih genov, sta bili α talasemija (1976) in srpasta anemija (1978). Prej omenjeno, tako imenovano **funkcijsko kloniranje** pa je bilo zelo omejeno, saj je bilo med približno 5000 genetskimi boleznimi in genskimi okvarami le malo tistih s poznanim biokemijskim

mehanizmom. Rešitev je prineslo **pozicijsko kloniranje**, poznano tudi kot *reverzna genetika*, ki je omogočilo določevanje položaja iskanih genov pri bolnikih in njihovih družinah s pomočjo ugotavljanja vezanega dedovanja le-teh s polimorfnimi DNA označevalci, katerih kromosomske lokacije so že bile poznane. Že na tej stopnji je metoda omogočala **posredno diagnostiko** določenih genetskih bolezni, ki poteka z analizo delov DNA s polimorfnimi označevalci, ki se pri prizadeti družini dedujejo skupaj z bolezenskim fenotipom. S kloniranjem genetsko vezanih fragmentov DNA in sekvenčno analizo pa so postopoma pričeli odkrivati tudi same bolezenske gene, v njih ugotovljene mutacije pa so po letu 1978 omogočile tudi **neposredno diagnostiko** genskih bolezni z analizo DNA, tako klinično kot prednatalno, pa seveda tudi ugotavljanje fenotipsko zdravih prenašalcev okvarjenih genov pri rizičnih družinah. Z analizo *minisatelitov*, visoko polimorfnih DNA zaporedij v genomu, je leta 1985 Jeffrey postavil osnove za **DNA prstne odtise**, kompleksne vzorce polimorfnih fragmentov DNA, podobne »črtastim kodom«, s katerimi je bilo mogoče zelo natančno razlikovati med posamezniki. Metoda je bila že leta 1978 v ZDA priznana kot dokazilo na sodnem procesu in se danes vedno bolj uporablja pri določanju sorodstvenih povezav, v sodni medicini in v kriminologiji, pa tudi pri raziskavah na drugih področjih, kot so molekularna evolucija, molekularna arheologija, zgodovinske populacijske raziskave itd.

Projekt človeški genom in medicinske genske preiskave

Konec leta 1989 se je v ZDA porodila velika mednarodna iniciativa, imenovana **Projekt človeški genom**, katerega cilji v prvi, 15- do 20-letni fazi, so razcepiti človeški haploidni genom, ki obsega 3 milijarde baznih parov DNA in po današnji oceni vsebuje 70.000–100.000 različnih genov, v manjše fragmente in z njihovim kloniranjem ter ugotavljanjem genetske vezanosti ustvariti ustrezen »zemljevid« – to je pridobiti knjižnice prekrivajočih se fragmentov, ki jih je mogoče sekvenirati in s tem ob računalniškem primerjanju homolognih zaporedij, ugotovljenih pri vzporednih analizah genomov nekaterih živalskih in rastlinskih vrst, pridobiti DNA sekvenco celotnega človeškega genoma. Neposredno množevanje odsekov genomske DNA, brez kloniranja, z metodo *verižne polimerazne reakcije* (*angl. PCR*), ki jo je že leta 1985 iznašel Mullis, razvijanje avtomatiziranih in hitrejših postopkov za sekveniranje DNA, kakor tudi sistemov za učinkovito shranjevanje in razporejanje elektronske baze podatkov ter seveda vzporednih sistemov, ki omogočajo pregledno in takojšnjo uporabo ogromne količine podatkov, so omogočili v zadnjih letih neverjeten napredek, ki se ne odraža samo neposredno v medicini, temveč tudi na številnih področjih našega življenja ter zato ob navdušenju v javnosti vzbujata tudi določene pomisleke in strah pred možnimi zlorabami.

Preprečevanje rojstev ljudi, ki bi bili težko prizadeti zaradi genskih okvar, je ena od najbolj opaznih možnosti, ki jih ponujajo raziskave človekovega genoma. Za večino monogenskih bolezni bo to uresničljivo že zelo kmalu, več časa pa bo potrebno, da bomo prepoznali tudi vlogo vseh genov oziroma njihovih okvar pri poligenetskih boleznih. Ko je gen, katerega okvara je vzrok za določeno bolezen, odkrit, obstaja več možnosti ukrepanja. S preiskavo DNA obeh bodočih staršev bi lahko odkrili, ali imata oba recesiven gen z mutacijo in v primeru, da je temu tako, odsvetovali starševstvo ali celo poroko. Tega seveda ne moremo početi pri celotnem prebivalstvu zaradi izredno velikih stroškov in težko uresničljivega organiziranja izjemno obsežne dodatne zdravstvene mreže z ustreznimi laboratoriji. Lahko pa to izvajamo pri »rizičnih osebah«, ki izhajajo iz družin, v katerih je določena genetska bolezen prisotna, oziroma pri specifičnih populacijah, pri katerih je bila ugotovljena večja pogostnost določenega bolezenskega gena. Če vseeno pride do tega, da sta oba starša prenašalca določenega mutiranega gena, rojstvo bolnega otroka lahko prepreči-

mo z *oploditvijo in vitro*, ki ji sledi preiskava DNA po ene celice iz vsakega na ta način dobljenega zarodka, ko je le-ta še na stopnji osmih celic. To omogoča, da v maternico bodoče matere vnesemo le tiste zarodke, pri katerih je vsaj en gen homolognega genskega para normalen. Če pa je pri takih starših do oploditve vseeno le prišlo po naravni poti, lahko z analizo DNA iz celic amnijske tekočine ali horionskih resic, ki obdajajo zarodek, že v prvem trimesečju nosečnosti opravimo tako imenovano *prenatalno diagnostiko*, ki v primeru odkritja bolnega zarodka omogoča odločitve za sorazmerno varno prekinitve nosečnosti. Čeprav lahko ugotovimo, da so znanstveni in medicinski vidiki omenjenih posegov dobro utemeljeni, pa je njihovo dejansko izvajanje v vsakem primeru odvisno od odločitve staršev in njihovih družin, le-ta pa je močno odvisna od njihovega kulturnega, socialnega in verskega ozadja. Odločitev za starše ni lahka, posebno takrat, ko gre za prvo nosečnost. Pri tem zelo pomembno vlogo igra *genetsko svetovanje*, ki zaradi kompleksnosti analize DNA ter interpretacije njenih rezultatov zahteva timski pristop. Malo je verjetno, da bi en sam strokovnjak obvladal vso širino in globino znanja o vseh genskih nepravilnostih in o vseh njihovih vidikih ter znal v vsakem primeru informacijo na primeren in razumljiv način sam predati vsakemu posvetovancu.

Spremenjeni geni pa niso prisotni samo pri bolnih posameznikih, temveč v eni kopiji lahko tudi pri številnih zdravih osebah, ki se navadno tega ne zavedajo. To poraja številna vprašanja, kje so meje svobode analiziranja DNA. Genetske različnosti so zasebna stvar vsakega človeka, vendar vedenje o njih lahko omejuje njegovo svobodo, ko mu npr. odsvetujemo imeti otroke z drugo osebo, ki ima enako »skrito« genetsko različnost. Z analizo DNA že danes lahko ugotovimo tudi *nagnjenosti* k določenim boleznim, kar pomeni, da pri posamezniku ugotovimo, da je prenašalec mutacije v določenem genu, ki pomeni veliko verjetnost, da bo nekoč zbolel. To lahko za posameznika po eni strani predstavlja veliko čustveno obremenitev, ki vpliva na njegovo zasebnost in kariero, včasih pa privede tudi do neracionalnih in usodnih odločitev. Zato ni malo kritikov, ki opozarjajo, da utegne presimptomatična diagnostika posebno tistih genetskih bolezni, ki jih še ne znamo zdraviti, narediti več škode kot koristi, čeprav po drugi strani vedno bolj prevladuje prepričanje, da preiskovancu omogoča večjo previdnost, živeti tako, da se bo, kar se le da, izogibal drugim rizičnim dejavnikom in bolj pogosto obiskoval svojega zdravnika, ki bo imel informacijo, da bo možen nastop bolezni prepoznal že v njeni najzgodnejši obliki, ko je pristop k zdravljenju lahko uspešnejši.

V zvezi z zbiranjem podatkov o genotipih, tudi tistih, ki so povezani z osebno identifikacijo v forenziki, se pojavljajo dodatna vprašanja glede njihovega varovanja in lastništva nad njimi. Ali bo genetsko testiranje v prihodnosti sestavni del zaposlovanja ljudi, ki bodo tako lahko izpostavljeni diskriminaciji glede na svoj genotip? Kako se bodo na osnovi genetskih podatkov sklepala zdravstvena in življenjska zavarovanja? Človeški organi in tkiva, shranjeni za raziskovalne potrebe, krvni vzorci, zbrani za rutinske laboratorijske preiskave, pa tudi tisti za osebno identifikacijo v forenziki in kriminologiji, so naenkrat postali bogat izvir genetske informacije o posameznikih in njihovih družinah. Isto velja tudi za genetske registre in podatkovne baze, ki so sicer sestavni del sodobne medicinske genetske službe. S tega vidika so zaupnost podatkov ter lastništvo in nadzor nad njimi bolj kot kdajkoli prej v središču pozornosti in ena od najpomembnejših pravnih in političnih tem današnjega dne.

Prevladuje prepričanje, da je posameznik lastnik svojega lastnega genoma in vseh informacij, ki izhajajo iz njegove preiskave. Pa vendar se je že pojavilo vprašanje lastništva nad »anonimnim« genomom in geni. Skupina raziskovalcev ameriškega NIH je pred kratkim poskušala patentirati prek 2000 genov s še nepoznano vlogo, ki so jih izolirali iz cDNA knjižnice človeških možganov in tudi dokazali, da njihovih DNA zaporedij še ni v bazah podatkov. Vloga je bila zavrnjena, saj je bila v nasprotju s patentno filozofijo, ki pove, da mora za patentom stati nova ideja ali odkritje, ki je

uporabno, anonimni geni pa, kot že rečeno, niso imeli prepoznavne vloge. Če drugega ne, je zgodba poučna zato, ker odpira vprašanja o etiki v samem znanstvenoraziskovalnem delu in o tem, kako se bodo v prihodnosti pridobivale pravice do uporabe znanja in novih izsledkov na področju raziskav človeškega genoma. Upamo lahko, da bo prevladalo spoznanje, da nihče ne more biti edini lastnik poljubnega dela človeške DNA, seveda pa bo možno patentirati metode za izolacijo, analizo in izražanje določenih sekvenc DNA, vendar tako, da to ne bo pripeljalo do stanja, ki bi bilo v nasprotju z dobro medicinsko prakso, ki bi oviralo medicinske raziskave in ki bi preprečevalo širjenje in uporabo spoznanj.

Gensko zdravljenje

Za večino dednih bolezni in genskih okvar ne poznamo učinkovitega zdravljenja. Številne med njimi danes že lahko zgodaj in natančno diagnosticiramo z analizo DNA, kar v mnogih primerih lahko pomeni boljšo zdravniško oskrbo in lajšanje posledic bolezni, vendar primarnih vzrokov še ne znamo odpravljati. Rešitev ponuja **gensko zdravljenje**, s katerim bo mogoče popravljati napake v genih oziroma okvarjene gene nadomeščati z nepoškodovanimi. Tega se lahko polotimo tako, da klonirani normalni gen vnesemo v vektor, npr. v virus, ki smo mu pred tem odstranili gene njegove patogenosti, in z njim nato inficiramo celice bolnega organa. Pri tem morajo biti izpolnjeni vsaj trije pogoji: gen moramo vnesti v tiste celice, v katerih se izraža okvarjeni gen; vnesti ga moramo v dovolj veliko število celic, da bo učinek njegovega izražanja zadostoval za pravilno delovanje celotnega organa oziroma organizma; vneseni gen naj bi deloval za čim daljše obdobje, po možnosti za stalno. Zaenkrat v večini primerov teh pogojev še ne znamo izpolniti dovolj dobro, da bi rešitve lahko veljale kot splošno pravilo, vseeno pa so že bili opisani uspešni poskusi zdravljenja nekaterih genskih bolezni. Pri tem je potrebno poudariti, da gre pri vseh teh poskusih za **somatsko gensko terapijo**, torej za poskuse zdravljenja telesnih celic, ki se po konceptu ne razlikuje od drugih terapevtskih obravnav, kot je npr. presajevanje kostnega mozga. Po drugi strani pa je splošen dogovor, da stopnja znanja in postopkov v tem trenutku še ne dovoljuje posegov v človekove ključne celice, saj bi bili na novo vneseni geni tako prisotni v vseh celicah organizma, seveda pa bi se prenesli tudi na naslednje generacije, še zelo malo pa vemo o njihovih možnih kratkoročnih in dolgoročnih škodljivih vplivih. Gen, ki ga vnesemo v jajčno celico, se navadno čisto naključno vgradi v poljubno območje genoma in lahko okvari ali vsaj negativno vpliva na bližnje gene. S tehničnega vidika je vnos terapevtskega gena v oplojeno jajčece sicer popolnoma izvedljiv in za gotovo učinkovitejši od somatskega genskega zdravljenja, pa tudi upravičen bi bil za zdravljenje težkih in danes neozdravljivih genskih in metaboličnih bolezni ter raka, vendar so iz prej omenjenih razlogov poskusi **genskega zdravljenja ključnih celic** za enkrat še prepovedani.

Omenjena prepoved omejuje tudi ideje o »pozitivni evgeniki«, ko naj bi s prenosom določenih genov poskušali izboljšati nekatere lastnosti človeške rase. Tudi sicer bi bil tak pristop več kot vprašljiv, vsaj na današnji stopnji znanja, saj so »lastnosti«, kot je npr. inteligenca, navadno poligenske, tako da je identifikacija vseh vpletenih genov zelo težka, danes še nerešljiva, pa tudi če bi poznali vse gene, bi zelo težko nadomestili le določene »manj ugodne gene« z »bolj ugodnimi«; takšno nadomeščanje bi namreč moralo potekati zelo natančno in na način, ki ne bi prizadel organizacije nadzora nad vzajemnim delovanjem vseh genov v kompleksnem sistemu.

Kloniranje človeka?

V tem letu je javnost zelo pretreslo spoznanje, da je mogoče klonirati tudi višje organizme. **Kloniranje osebkov** človek sicer izvaja že dolgo vrsto let v kmetijstvu in sadjarstvu (sajenje krompirja z

razrezom gomoljev, razmnoževanje rastlin s potaknjenci, cepljenje sadnega drevja itd.), ovca Dolly pa je pokazala, da je tudi pri vretencarjih mogoče uporabiti DNA iz odrasle, že diferencirane celice, za splošnje novega bitja – tako da dedno zasnovi iz telesne celice dajalca prenesemo v jajčno celico prejemnika, iz katere smo predhodno odstranili njegovo dedno zasnovo. Takoj je postalo jasno, da bo v bližnji prihodnosti mogoče klonirati tudi človeka, če bi seveda prej odpravili zakonske prepovedi poseganja v genom človekovih ključnih celic. Pa se vendar lahko vprašamo, kakšen bi bil smisel takšnih prizadevanj! Znano je, da je prispevek genov k osebnostnim lastnostim le polovičen, ostalo je odvisno od okolja, kamor štejemo vzgojo, prehrano, podnebne razmere, družinske in družbene vrednote, stopnjo zdravstvenega varstva in seveda tudi vse naključne stresne dejavnike. In zakaj bi npr. 100 človeških klonov dvajset let vzgajali v popolnoma enakih razmerah, če to ni izvedljivo niti pri navadnih, »nekloniranih« ljudeh! DNA odraslih telesnih celic je zelo različno poškodovana, kar predstavlja dodatni faktor, ki onemogoča ustvarjanje popolnoma enakih kopij. Prav spolnost daje prednost organizmom s spolnim razmnoževanjem, saj z gensko rekombinacijo omogoča pomlajevanje poškodovane DNA. Genska variacija, ki tudi izhaja iz spolnega razmnoževanja, pa povečuje možnosti organizmov za prilagajanje kompleksnim spremembam v okolju, kamor sodi tudi prilagajanje obrambnega sistema proti mikroorganizmom in parazitom. Prihodnost bo pokazala, v katerih primerih bi bilo kloniranje človeka upravičeno iz medicinskih, etičnih in moralnih vidikov. V vseh teh primerih bi po vsej verjetnosti bilo potrebno izpolnjevati vsaj dva pogoja: taka rešitev bi bila na voljo samo v primeru, da ni nobene druge možnosti ustvarjanja biološke povezanosti med staršem in otrokom, obenem pa bi morala biti izključena vsaka težnja po ustvarjanju otroka s specifičnimi lastnostmi.

Načela in zakonodaja o genski tehnologiji

Izredno hiter razvoj genske tehnologije in dileme, ki se ob tem porajajo, so v večini industrijsko razvitih držav, pa tudi že ponekod v tako imenovanem »tretjem svetu«, privedli do potrebe po zakonskem urejanju teh raziskav in uporabe njihovih izsledkov. Julija 1997 je bil dokončan tudi predlog slovenskega zakona o genski tehnologiji, ki ureja dela z gensko spremenjenimi organizmi (GSO) v zaprtih sistemih, sproščanje in promet s proizvodi, ki so sestavljeni iz GSO ali so GSO, gensko preiskavo in gensko zdravljenje človeka, ustanovitev strokovnih organov na področju genske tehnologije, nadzor nad deli z GSO ter druga vprašanja na tem področju. Temeljni namen Zakona je vzpostavitev tistih pravnih načel in norm na področju genske tehnologije, ki zagotavljajo varovanje človeka in njegovega potomstva pred škodo, ki bi lahko nastala zaradi možnih škodljivih vplivov GSO na človeka, zaradi posegov v človeški genom ali zaradi genskih preiskav človeka, ter varovanje okolja in še posebej ekosistemov pred možnimi škodljivimi vplivi GSO. Zakon določa pravno ureditev raziskovalne dejavnosti na področju genske tehnologije, razvoja in usmerjanja raziskovalne dejavnosti na tem področju in uporabe genske tehnologije v korist človeka. Temeljna načela predlaganega zakona so: *načelo preventive*, ki pomeni, da so dela z GSO in sproščanje GSO v okolje dovoljeni le, če ob upoštevanju stanja znanosti in tehnike ni pričakovati negativnih posledic za varnost; *načelo svobode znanosti*, ki zagotavlja, da se raziskavam na področju genske tehnologije in uresničevanju njihovih izsledkov ob upoštevanju načela etičnosti in načela varnosti ne sme postavljati neustreznih omejitev; *načelo vrednotenja vsakega primera posebej*, ki predpisuje, da se sprejemljivost del z GSO, sproščanje in promet z GSO in izdelki, ki vsebujejo GSO, vrednoti za vsak primer posebej; *načelo postopnosti*, ki predpisuje, da je prehod del z GSO v naslednjo varnostno stopnjo možen le, če so v predhodni stopnji izpolnjeni vsi pogoji za zagotavljanje varnosti; *načelo javnosti*, ki zagotavlja pravico javnosti, da je obveščena o delih z GSO in da sodeluje pri odločanju o sprejemljivosti teh del; ter *načelo etično-*

sti, ki zahteva odgovorno ravnanje človeka z živalskim in rastlinskim svetom in ekosistemi, pri genskih preiskavah in genskem zdravljenju človeka pa varuje človekove pravice in njegovo dostojanstvo. Za posvetovanje o vseh pomembnejših vprašanjih v zvezi z izvajanjem tega zakona in za sprejemanje strokovnih odločitev bo ustanovljena Komisija za gensko tehnologijo (KGT) s tremi znanstvenimi odbori (za dela z GSO v zaprtem sistemu, za sproščanje in promet s proizvodi, ki so ali vsebujejo GSO ter za gensko preiskavo in gensko zdravljenje človeka), ki jo bodo sestavljali predstavniki Vlade Republike Slovenije, strokovnjaki, ki imajo potrebne izkušnje na področju mikrobiologije, virologije, molekularne biologije, celične biologije, genetike in ekologije, zastopniki javnih interesov ter en predstavnik zainteresiranih gospodarskih panog. Odločbe za opravljanje dejavnosti na področju genske tehnologije bo pristojni minister izdal lahko le na podlagi predloga pristojnega znanstvenega odbora KGT, če bodo v celoti izpolnjeni pogoji za opravljanje teh dejavnosti, zlasti glede varnosti in preventive, in če na javni razpravi ni bilo utemeljenih ugovorov. Notranji nadzor nad izvajanjem del z GSO pa bo zagotovljen z obvezno ustanovitvijo odbora za biološko varnost v vsaki genskotehnični enoti, kjer se opravljajo dela z GSO, v katerega sestavi bo prisoten tudi neodvisen zunanji strokovnjak.

Zaključek

Na prehodu v tretje tisočletje našega štetja se soočamo z neslutnim razvojem znanosti in tehnologije, kjer še posebej izstopata računalniška tehnologija z informatiko in molekularna genetika z gensko tehnologijo, vedi, ki bosta v prihajajočih desetletjih usodno zaznamovali prihodnost človeštva. Soočanje genetične znanosti, tehnologije in družbe često poraja nasprotja, ki prizadevajo interese posameznikov, institucij in same družbe. Znanstveniki s

področja genske tehnologije in analize genomov se vprašani in dilemi, ki jih njihove raziskave prinašajo, zavedajo in priznavajo, da razprave o reševanju etičnih in družbenih problemov ne smejo izključevati ostalih ved in strok, pa tudi tako imenovane laične javnosti ne. Zato je prvič v zgodovini v znanosti postalo pravilo, da sami že vnaprej opozarjajo na vse razsežnosti svojih raziskav in vzpodbujajo soočanja različnih pogledov. Vedno bolj prevladuje spoznanje, da v razvitih družbah, kjer je moč informirane in ozaveščene javnosti velika, napredek v znanosti in tehnologiji lahko s soglasno sprejetimi rešitvami izkoriščamo v splošno dobro in se obenem izognemo možnim zlorabam – ne s prepovedjo znanosti in raziskovanja, temveč z dobrimi zakoni in skrbjo nad njihovim izvajanjem.

Literatura

1. Cooper NG ed. The human genome project – Deciphering the blueprint of heredity. Mill Valley, CA: University Science Books, 1994.
2. Fischer EP, Klose S eds. The diagnostic challenge – The human genome. München: R. Piper GmbH & Co. KG, 1995.
3. Gasparič A, Komel R. Metode izboljšanja delovnih mikroorganizmov. In: Raspor P ed. Biotehnologija – osnovna znanja. Ljubljana: BIA d.o.o., 1996: 185–212.
4. Griffiths AJF, Miller JH, Suzuki DT, Lewontin RC, Gelbart WM. An introduction to genetic analysis. 6th edition. New York: W. H. Freeman and Company, 1996.
5. Komel R, Gubenšek F. Proizvodi tehnologije rekombinantne DNA. In: Raspor P ed. Biotehnologija. Ljubljana: BIA d.o.o., 1992: 437–51.
6. Komel R. Raziskave človekovega genoma. Proteus 1993/94; 56: 18–21.
7. Komel R. Metode tehnologije rekombinantne DNA pri raziskavah genoma človeka. In: Raspor P ed. Biotehnologija – osnovna znanja. Ljubljana: BIA d.o.o., 1996: 331–46.
8. Komel R. Gensko inženirstvo – naravoslovni, etični in pravni vidiki. Proteus 1997; 1/60: 8–21.
9. Predlog zakona o genski tehnologiji. Ljubljana: MZT, 1997.
10. Trent RJ. Molecular medicine. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1993.
11. Watson JD, Gilman M, Witkowski J, Zoller M. Recombinant DNA. 2nd edition. New York: Scientific American Books, 1992.

N a p o v r š i n i

fluval[®]

rešitev za depresivne bolnike

28 kapsul po 20 mg

fluoksetin

- *antidepresiv, ki je osvojil svet*
- *vodilni predstavnik skupine selektivnih zaviralcev privzema serotonina*
- *dobro prenašanje in enostavno jemanje*

Indikacije

*depresivna stanja
obsesivno-kompulzivne motnje
bulimija nervoza*

Oprema

28 kapsul po 20 mg

Podrobnejše informacije so na voljo pri proizvajalcu.

BIOTEHNOLOGIJA IN FARMACEVTSKA INDUSTRIJA

BIOTECHNOLOGY AND PHARMACEUTICAL INDUSTRY

Jože Drinovec

KRKA, Dunajska 65, 1000 Ljubljana

Ključne besede: *biotehnologija; farmacevtska industrija; gen; protitelesa; zdravljenje*

Izvleček – Izhodišča. *Medicinska biotehnologija temelji na tehnologiji DNA in pridobivanju beljakovinskih zdravilnih učinkovin iz mikrobnih celic ali celic sesalcev. Raziskovalna prizadevanja so imela za posledico registracijo vsaj 29 biotehnoloških zdravil z dokazanim terapevtskim učinkom in sprejemljivo toksičnostjo.*

Zaključki. *Sodobna biotehnološka zdravila so kot molekule identična fiziološkim substancam v organizmu. Njihova slabost je izključno parenteralna uporaba in visoka cena. Biotehnološka farmacevtska industrija se razvija kot ekonomsko zelo pomembna panoga, ki za bolnike koristno in uspešno dopolnjuje tradicionalno nefarmacevtske proizvode.*

Uvod

Zdravnik ni Bog, ampak je vse bolj preverljiv, nadzorovan in usmerjan, bolj ali manj specializiran, a vedno profesionalcec, ki ima poleg strokovnih dolžnosti in omejitev tudi sorazmerno stroge etične norme.

Farmacevtska industrija ni niti dekla niti gospodarica, ki izdeluje pripomočke za božje delo. Je ena najbolj reguliranih industrijskih panog v zgodovini. To je nujno, da so nepričakovani hudi sopojava kar se da redki, prav tako njene zlorabe. Farmacevtska industrija namreč edina vpliva na počutje in obnašanje človeka.

Od deset tisoč novo sintetiziranih kemijskih substanc, namenjenih za zdravljenje, samo deset doseže stopnjo kliničnega preskušanja. Od teh pa pride na trg samo ena. Od sinteze nove zdravilne učinkovine do dostopnosti za zdravnika traja v povprečju 10–12 let, cena razvoja takšnega zdravila pa je okrog 250 milijonov USD. Od lansiranih zdravil jih 75% nikoli ne povrne vloženi sredstev (1).

Isto velja tudi pri biotehnoloških zdravilnih produktih kot pri klasičnih zdravilih in tudi terapevtskih pripomočkih in metodah, kot so žilni, urinski katetri, hemodializa s transplantacijo organov itd. Kot nasploh pri novih tehnologijah delimo te na netehnologijo, tehnologijo na pol poti in visoko tehnologijo. Pri *netehnologiji* gre za nespecifično ali paliativno sredstvo, ki ima le malo vpliva na sam bolezenski proces. Večina metod in sredstev v medicini v začetku 20. stoletja je sodila v to kategorijo.

Tehnologija na pol poti pomeni delno kompenzacijo učinkov določene bolezni, na katere potek pa zdravilo, sredstvo ali metoda ne vplivajo. Morda tudi zato, ker bolezenskega procesa ne razumemo dovolj. Ta metodologija pogosto vključuje zelo invazivne metode, npr. pri raku, koronarni bolezni, dializnem zdravljenju, in je pogosto izjemno draga.

Visoka tehnologija izvira iz zelo dobrega poznavanja bolezenskih mehanizmov. Tipičen primer za to so sodobne vaccine in nekatere zdravila, kot so npr. eritropetin in nekateri antibiotiki. Visoka tehnologija ima za posledico zmanjšanje trpljenja, smrtnosti in sčasoma tudi zmanjšanje stroškov (2).

Key words: *biotechnology; pharmaceutical industry; genes; antibodies; treatment*

Abstract – Background. *Medical biotechnology is based on DNA technology and its main objective is to extract protein healing agents from microbial and mammalian cells. Research efforts led to registration of at least 29 biotechnological drugs with documented therapeutic effect and acceptable toxicity.*

Conclusions. *Modern biotechnological drugs have the molecular structure identical to that of human organism. The downside is that they are parenteral and expensive. Biotechnological pharmaceutical industry is growing into a very successful and profitable branch with products which complement traditional pharmaceuticals to patient's benefit.*

Mutacije, spontane ali izzvane, so praviloma negativni rezultat genetske manipulacije. Do rekombinacij prihaja pri sorodnih mikrobnih spontano. Pri usmerjenih, v laboratoriju natančno nadzorovanih rekombinacijah (rekombinantna tehnologija) pa pomeni pravzaprav pozitivno stran mutacij. Od leta 1970 naprej je mogoče vnašati gen vretenčarjev, tudi človeka, v bakterije, glivice. Laboratorijsko gensko manipulacijo poljudno imenujemo največkrat genetsko inženirstvo. Biotehnologijo definiramo kot industrijsko uvajanje bioloških sistemov in procesov po načelu genetskega inženirstva. Mnogo starejše je uvajanje biotehnologije v poljedelstvu in živinoreji. Mogoče je pridobivati beljakovine, ki omogočajo zmrzovanje snega pri višji temperaturi, pa tudi razviti bakterije, ki čistijo industrijske odpadne snovi (3).

Po množini manjše, za človeka in družbo pa pomembnejše je uvajanje biotehnologije pri diagnostiki, preprečevanju in zdravljenju. Njen razvoj in tudi možne zlorabe so vzbudile številne javne razprave, strahove, etične dileme, negotovost pri načrtovalcih zdravstvenega varstva, pa tudi nekritično povečevanje ali zavračanje.

Biotehnologija v diagnostiki

Mnogo hitreje kot pri zdravljenju se je širila biotehnologija v diagnostiki. Z uporabo monoklonskih protiteles namesto poliklonskih se je povečala natančnost in specifičnost številnih laboratorijskih preiskav. Povečala se je ločljivost predvsem beljakovinskih molekul v telesnih tekočinah in tkivih. Meritve in preiskave so se razširile tudi na področje sodobnih tehnik imunofluorescence pa tudi drugih tehnik identifikacije molekul, mikrobov in tkiv pri večini histoloških preiskav. Rekombinantna tehnologija DNA je bistveno izboljšala zanesljivost pri ugotavljanju starševstva (4, 5). Identifikacije človekovega genoma omogoča za zdaj že zgodnje odkrivanje številnih bolezni. Nekatero od teh, ki so posledica okvare na enem samem genu, se bližajo možnosti tudi za zdravljenje (6). Žal ta diagnostika zaenkrat presega ekonomske možnosti večine držav in posameznikov.

Tab. 1. *Nekateri pogosti bolezni, ki so posledica okvare na enem samem genu.*

Bolezen	Prevalenca
glikogenoze	1 na 50000
mukopolisaharidoze	1 na 25000
Marfanov sindrom	1 na 20000
fenilketonurija	1 na 12000
hemofilija	1 na 10000
Duchennova mišična distrofija	1 na 7000
hereditarna sferocitoza	1 na 5000
Huntingtonova horea	1 na 2500
cistična fibroza	1 na 2000
policistična bolezen ledvic	1 na 1250
hiperholesterolemija	1 na 500

Uporaba monoklonskih protiteles in sledenje DNA in RNA sta razširili diagnostične možnosti in povečali njihovo preciznost, vendar jih tudi podražili.

Biotehnologija pri zdravljenju

Za zdravljenje odobreni biološki izdelki so prikazani v tabeli 2 (5, 7, 8, 9).

Tab. 2. *Za zdravljenje odobreni biološki izdelki.*

Generično ime	Leto registracije	Terapevtsko področje
humani inzulin	1982	od inzulina odvisni diabetes
humani rastni hormon	1985	pomanjkanje ravnega hormona v otroštvu, pospešitev rasti pri kroničnih ledvičnih boleznih
vakcina proti virusu hepatitisa B	1986	profilaksa hepatitisa B
interferon- α 2a	1986	levkemija lasastih celic, mieloična levkemija
interferon- α 2b	1986	levkemija lasastih celic, kronični hepatitis B in C, condylomata acuminata, maligni melanom
muromonab-CD3	1986	akutna zavrnitvena reakcija po presaditvi srca ali jeter
alteplaza	1987	akutni miokardni infarkt, pljučni embolizem
epoetin- α	1989	anemija pri kroničnih boleznih ledvic, pri aidsu in raku
interferon- α n3	1989	condylomata acuminata
interferon- γ 1b	1990	kronična granulomatozna bolezen
filgrastim (granulocite stimulirajoči faktor)	1991	febrilna nevtropenija zaradi mielosupresivnega zdravljenja, kronična nevtropenija, mielidna rekonstitucija popresaditvi kostnega mozga
sargramostim (granulocite in makrofage stimulirajoči faktor)	1991	mieloidna rekonstitucija po presaditvi kostnega mozga in odpovedi kostnega mozga (mielodisplastični sindrom)
aldeslevkin	1992	metastatični karcinom iz ledvičnih celic
faktor VIII	1992	hemofilija A
interferon- β 1b	1993	ponavljajoča se multipla skleroza
dornaza- α	1993	pljučni zapleti cistične fibroze
imigluceraza	1994	Gaucherjeva bolezen
abciximab	1995	žilni zapleti po angioplastiki
liposomski doksorubicin	1995	Kaposijev sarkom
liposomski amfotericin B	1995	aspergiloza
liposomski davnorubicin	1996	Kaposijev sarkom
interferon- β 1a	1996	ponavljajoča se multipla skleroza

V celoti drži ugotovitev, da so biotehnološki izdelki dragi, zdravstveni fondi pa omejeni. Kljub temu zdravniki postopno zamenjujejo manj specifične goveje in druge inzuline s humanimi oz. z inzulinom, identičnim človekovemu (10).

Inzulin, rastni hormon, atepplaza, eritropoetin, filgrastim, sargramostim in faktor VIII so normalne snovi v telesu, ki jih je premalo

ali jih želimo dodajati več za doseg želene učinka. Te snovi, predvsem inzulin in eritropoetin, so največ uporabljane, tudi prodajane, najbolj preučene. Po napovedih bo ob koncu tisočletja po porabljenih sredstvih eritropoetin drugo najbolj uporabljano zdravilo na svetu. Prav pri naštetih snoveh je večinoma dobra in predvidljiva korelacija med odmerkom in učinkom (4, 11).

Pri biotehnoloških izdelkih, ki so vpleteni v številne procese pri okužbah, šoku in razpadu celic, je učinek manj predvidljiv in farmakoekonomske študije upravičenosti ne potrjujejo vedno. Proces pri septičnem šoku so tako zelo kompleksni, da dodajanje enega mediatorja ne spremeni nujno tudi končnega rezultata.

Najbolj nedvoumno koristno biotehnološko zdravilo je vakcina proti hepatitisu B, katere uporaba je farmakoekonomsko upravičena pri ogroženih skupinah prebivalstva, še posebej pa pri ogroženih skupinah v zdravstvu in zaprtih kolektivih. Priprava vektorja v obliki liposomov omogoča uporabo nekaterih že znanih snovi (amfotericin B, doksorubicin, davnorubicin) z manjšo toksičnostjo in morda boljšim prehajanjem do receptorjev (12).

Predpisi za biotehnološke izdelke so natančno izdelani v ZDA in jih postopno privzemajo tudi evropske države. Ne razlikujejo se bistveno od predpisov za nebiotehnološka zdravila. Povprečni čas od sprejema dokumentacije do registracije je krajši kot pri običajnih zdravilih. Pri nekaterih katastrofnih boleznih, kot je aids, pa je lahko registracija tudi bistveno hitrejša. Skrbneje registrirajo čistost preparatov in sledijo učinke še po registraciji. Tako so npr. prekalali registracijo monoklonskih protiteles proti endotoksinom gram negativnih bakterij po negativnem rezultatu velike multicentrične prospektivne raziskave.

Že leta 1987 je bilo število vlog za registracijo biotehnoloških zdravil večje od števila vlog za tradicionalna zdravila (13, 14).

Biotehnološke raziskave so se pričele v manjših univerzitetnih laboratorijih po letu 1970. Ko so izsledki postali zanimivi za farmacevtsko in drugo industrijo, se je skokovito povečalo povezovanje farmacevtske industrije in univerzitetnih raziskovalnih ustanov, kar traja še danes. Po letu 1980 so nastale tudi samostojne farmacevtske biotehnološke firme, ki so po pravilu majhne. Pri njih se finančna sredstva hitro obračajo. Inovativne farmacevtske firme danes koristijo tako univerzitetne laboratorije kot pogodbeno samostojne biotehnološke firme, nekatere biotehnološke firme pa so akvirirale. Biotehnološka farmacevtska industrija sodi med najbolj profitabilne, pa tudi najbolj tvegane dejavnosti tako v ZDA kot v Evropi. V Evropi tveganje blažijo državne subvencije (15). Nekateri podatke o evropskih in ameriških biotehnoloških firmah prikazuje tabela 3 (16).

Tab. 3. *Primerjava biotehnološke evropske in ameriške industrije.*

	Evropa		ZDA	
	sprememba v % od 1995 do 1996		sprememba v % od 1995 do 1996	
Število firm	716	23	1287	-2
Število zaposlenih	27500	60	118000	9
Dohodki (mio. ecu)	1721	17	11680	155
Stroški za raziskave in razvoj (mio. ecu)	1508	20	6320	3
Čista izguba (mio. ecu)	54	-26	1760	-4
Povprečni dohodek na firmo (mio. ecu)	2403			9075

Najbolj uporabljana biotehnološka zdravila v letih 1993 in 1994 ter njihova projekcija za leto 2000 so prikazana v tabeli 4 (17).

Sopojavi so pri nadomeščanju fizioloških substanc sorazmerno redki, v povprečju redkejši kot pri tradicionalnih zdravilih. Pri biotehnoloških zdravilih, ki posegajo v kompleksne procese kot mediatorji ali njihovi zaviralci, pa tudi pri zdravilih, ki vplivajo na hemostazo, so sopojavi lahko hudi. Pri proizvodnji rekombinantnih molekul pride lahko do malenkostne spremembe v zaporedju aminskih kislin, kar izzove oblikovanje protiteles. Dokumentirana

Tab. 4. *Prikaz najbolj uporabljanih biotehnoških zdravil v letih 1993/94 ter projekcija porabe leta 2000, izraženo v milijonih USD.*

Zdravilo	1993	1994	2000
filgrastim	720	829	1593
epoetin- α	1087	1321	2300
humani inzulin	1175		2549
interferon- α 2b	572	426	1000
ateplaza	236	281	450
humani rastni hormon	414	451	900
faktor VIII	49		400

so nevtralizirajoča protitelesa za interferon. Že dolgo poznamo pojav protiteles 10–14 dni po uporabi muromonaba-CD3 (18). Zaradi v osnovi beljakovinskih učinkovin je hranjenje in transport biotehnoških zdravil zahtevno in drago, življenjska doba pa kratka. Vsa danes dostopna biotehnoška zdravila se dajejo parenteralno (19).

Od 29 leta 1996 v ZDA registriranih biotehnoških zdravil državno zdravstveno zavarovanje povrne stroške samo pri uporabi v uradno odobrenih indikacijah pri tistih bioloških izdelkih, ki nimajo tradicionalne cenejšie alternative (18).

Prednosti, slabosti, perspektive

Raziskovalna zavzetost v biotehnologiji ne upada kljub izkušnjam s finančnimi zlomi celotnih biotehnoških firm v preteklosti. Največ raziskav je usmerjenih v področje raka in aidsa. Samo leta 1996 je bilo v ZDA na osnovi biotehnologije odobrenih 16 zdravil, 150 pa jih je bilo v tretji, zadnji fazi kliničnega raziskovanja (20, 21).

Nekatere dobre pa tudi slabe lastnosti rekombinantnih zdravil so prikazane v tabeli 5.

Tab. 5. *Prednosti in slabosti sodobnih rekombinantnih zdravil.*

Prednosti:

- molekule so identične fiziološkim,
- malo sopojevov pri nadomestnem zdravljenju,
- teoretično idealno doziranje pri nadomestnem zdravljenju.

Slabosti:

- zelo visoka cena,
- samo parenteralna uporaba.

Število tradicionalnih novih zdravil se je po letu 1990 zmanjšalo. V ZDA so od 1992 do 1994 zmanjšali število zaposlenih v farmacevtskih firmah za 40.000. Največje inovativne farmacevtske firme se povezujejo z manjšimi biotehnoškimi finančno in v programih. Leta 1995 je farmacevtska industrija porabila 3,5 milijarde dolarjev za nakup biotehnoških firm in 1,6 milijarde za licence nekaterih razvojnih programov takšnih firm. Več kot 700 milijonov dolarjev so investirali za podatke o človeškem genomu, ki ga razvija devet biotehnoških firm. Pet od teh raziskuje kloniranje in za medicino pomembne gene (20, 22, 23).

Nova biotehnoška medicina ne bo nastala na hitro, njeni temelji pa so že postavljeni. Biotehnologija ne bo nadomestila tradicionalne farmakoterapije, ne bo ji konkurirala, ampak jo bo dopolnjevala.

Etična vprašanja v zvezi z biotehnologijo so tu in so del stroke. Politika lahko začasno pospeši ali zavre razvoj. Vmešavanje politike, pa tudi religije v znanost je bilo neredko vsem v škodo. Tudi pri biotehnologiji bo morala stroka postopno zavarovati najprej interese bolnikov in možnih koristnikov te tehnologije, pa tudi raziskovalcev in zdravnikov. Država prej ali slej upošteva tudi družbene vidike strokovnih izhodišč in jih ob ožjem ali širšem družbenem konsenzu usmerja (24, 25).

Literatura

1. Breitman JA. The pharmaceutical industry: development and marketing of prescription drugs. In: Maronde RF ed. Topics in clinical pharmacology and therapeutics. New York: Springer, 1986: 500–9.
2. Thomas L. The lives of a cell. New York: Viking Press, 1974.
3. Tortora GJ, Funke BR, Case CL. Microbiology. Recombinant DNA and biotechnology. Redwood City: Benjamin/Cummings, 1995: 227–39.
4. Koths K. Recombinant proteins for medical use: the attraction and challenges. *Curr Opin Biotechnol* 1995; 6: 681–7.
5. Edmond-Rouan SK. Biotechnology-based pharmaceuticals. In: Banker GS, Rhodes CT eds. Modern pharmaceuticals. Third edition. New York: Marcel Dekker, 1995: 843–73.
6. Plummer E. Gene therapy: pipe dream or reality? *Scrip Magazine* 1995; (3): 29–31.
7. Struck MM. Biopharmaceutical R&D success rates and development times. *Bio/technology* 1994; 12: 674–7.
8. Hamers MN. Multiuse biopharmaceutical manufacturing. *Biotechnology* 1993; 11: 561–70.
9. Hakim Z, Kucukarslan S. Regulation of biotechnology products in the global pharmaceutical market: the case of the European Community and the United States. *Clin Ther* 1993; 15: 442–58.
10. Meyer BR. Biotechnology and therapeutics: expensive treatments and limited resources. A view from the hospital. *Clin Pharmacol Ther* 1992; 51: 359–65.
11. Klausner A. Back to the future: biotech product sales 1983–1993. *Bio/technology* 1993; 11: S35–7.
12. Clemmitt M. US drug industry's research support. *Nature* 1993; 361: 757–60.
13. Manuel SM, Piascik P. How FDA approves biotechnology drugs. *Am Pharm* 1995; NS35: 14–5.
14. Drews J. Into the 21st century. *Bio/technology* 1993; 11: S16–20.
15. Mak TV. Funding, education, and training in the context of industry-academia relations. *Am J Med* 1995; 99: Suppl 6A: 84S–6S.
16. Mellor N, Mallison J. Biotech industry: an incubator of tomorrow's pharma products? *Scrip* 1997; 7–8: 11–3.
17. Grindley JN, Ogden JE. Forecasting the future for protein drugs. *Scrip* 1995; 11: 53–6.
18. Tami J, Evens RP. Evaluation of biotechnology products. *Pharmacotherapy* 1996; 16: 527–36.
19. Szeinbach SL, Gillenwater EL. Biotech products pose distribution challenges. *Am Pharm* 1994; NS34: 19–20.
20. Abelson PH. Pharmaceutical based on biotechnology. *Science* 1996; 273: 719–9.
21. Hodgson J. Pharmaceutical screening: from off-the-wall to off-the-shelf. *Bio/technology* 1993; 11: 683–8.
22. Marshall E. Gene therapy's growing pains. *Science* 1995; 269: 1050–5.
23. McNeil R. R&D goes global to open key markets. *Pharmaceutical Technology Europe* 1996; November: 54–6.
24. Wilkie T. The question of morality. *Scrip* 1996; 2: 45–7.
25. Davis J. The Dolly debate. *Scrip* 1997; 5: 40–1.

Kdo z
močjo
znanja

spoznava skrivnost
življenja?



NOVARTIS

novo znanje
za razumevanje življenja

Informacije in literatura so na voljo pri
Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Dunajska 22, 1511 Ljubljana

GENSKA TEHNOLOGIJA: POMEN ZA DIAGNOSTIKO IN ZDRAVLJENJE BOLEZNI PRI ČLOVEKU

GENE TECHNOLOGY: IMPLICATIONS FOR DIAGNOSIS AND THERAPY OF HUMAN DISEASES

Borut Peterlin

Služba za medicinsko genetiko, SPS Ginekološka klinika, Šlajmerjeva 3, 1525 Ljubljana

Ključne besede: molekularna genetika; diagnostika; gensko zdravljenje; genetske bolezni

Key words: molecular genetics; diagnosis; gene therapy; genetic diseases

Izvleček – Metode molekularne genetike so pomembno izboljšale možnosti diagnosticiranja, obravnave in preprečevanja genetsko pogojenih bolezni pri človeku. Različne strategije genetskega zdravljenja omogočajo pristop k zdravljenju ne samo monogenetskih genetskih bolezni, temveč tudi drugih pogostih bolezni, kot so rakave in nalezljive bolezni. Nova metodologija sooča posameznike in civilizacijo z novimi vprašanji, do katerih se mora opredeliti družba, predvsem pa posamezniki, uporabniki novih diagnostičnih in terapevtskih možnosti.

Abstract – The possibilities of specific diagnosis, medical evaluation of patients and the prevention of genetically determined diseases have improved significantly since the introduction of the molecular genetic methods. Different strategies of gene therapy enable the clinicians not only to approach to the therapy of monogenic disease but also to many other common diseases, such as cancer and infectious diseases. The methods of molecular genetics have brought new issues which are primarily to be solved by the individual undergoing these new diagnostic and therapeutic methods in agreement with the legislation, regulating the issues within the society.

Uvod

Cilj novih metodologij v medicini je prispevati k boljšemu diagnosticiranju bolezni, razumevanju etiopatogeneze bolezni in k zdravljenju. Le malo je takšnih, ki bi omogočile bistven napredek na vseh treh področjih. Metode molekularne genetike so v zadnjih letih pomembno prispevale k diagnosticiranju in razumevanju več sto bolezni pri človeku. Z metodami molekularne genetike in molekularne biologije je moč ugotoviti, kje v genomu se nahajajo informacije za genetsko pogojene bolezni, jih prepoznati in analizirati posledice, ki jih ima spremenjena genetska informacija na proteinski ravni pri bolnikih.

Še več, z metodami molekularne genetike se lahko lotimo tudi genetskega zdravljenja.

Pomembna nova spoznanja v medicini sprožijo večkrat tudi etična vprašanja tako strokovnjakom – izvajalcem in tudi bolnikom ter njihovim sorodnikom – tj. uporabnikom.

Namen prispevka je prikazati sodobne možnosti diagnosticiranja in zdravljenja z molekularno genetskimi metodami in njihov pomen v sodobni medicini.

Molekularna patologija genetsko pogojenih bolezni

Genetsko pogojene bolezni predstavljajo pomemben delež obolevnosti in smrtnosti v sodobni medicini. Ocenjujejo, da je vsaj okrog tretjina vseh obiskov v pediatričnih ustanovah povezanih z genetskimi boleznimi (1). Med genetske bolezni uvrščamo kromosomopatije, to je bolezni, ki so posledica nepravilnega števila ali zgradbe kromosomov (npr. Downova bolezen – trisomija kromosoma 21, Cru du chat bolezen – delecija kratkega kraka kromosoma 5), in genopatije, ki so posledica spremembe genetskega zapisa za določen protein (npr. Duchennova mišična

distrofija, cistična fibroza). Glede na sodoben koncept genetskih bolezni, so najbolj pogoste kompleksne genetske bolezni, ki so povezane z multifaktorskim modelom genetske predispozicije, tj. modelom, kjer so v etiopatogenezi pomembni genetski dejavniki (eden ali več genov) in dejavniki okolja (koronarna srčna bolezen, epilepsije). Med genetske bolezni uvrščamo tudi rakave bolezni saj so te v okoli 5% povezane z monogenetsko genetsko predispozicijo; glede na molekularni patogenetski mehanizem pa je vsaka rakava bolezen posledica sprememb v genetski informaciji.

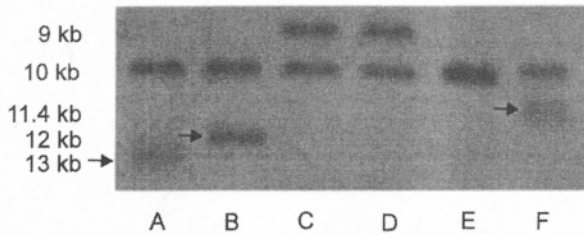
Kot genetske označujemo torej tiste bolezni, pri katerih je bolezenski proces posledica mutacije ali vsaj pomembno povezan z mutacijo, to je s spremembo v genetskem materialu. Razumljivo je, da zato najbolj zanesljivo diagnosticiranje bolezni temelji na ugotavljanju mutacij. Metode molekularne genetike omogočajo analizo molekule DNA in s tem neposredno diagnosticiranje genetsko pogojenih bolezni.

Diagnosticiranje z metodami molekularne genetike

Pristop k diagnosticiranju genetsko pogojenih bolezni je lahko dvojen in je odvisen od tega, ali je bil gen za določeno bolezen že prepoznan (2, 3). V primeru, ko sta gen in molekularni mehanizem znana, uporabimo neposredni diagnostični pristop: prepoznati želimo mutacijo v molekuli DNA (sl. 1).

Če gena še ne poznamo, vemo pa, kje v genomu se nahaja, uporabimo posredni diagnostični pristop. Gre za sledenje bolezni v družini glede na to, kako so se dedovali polimorfni genetski označevalci (sl. 2).

Vsaka od metod ima svoje prednosti in slabe strani (2, 3), obe pa lahko z visoko zanesljivostjo prepoznata nosilce s spremenjenim genetskim zapisom.



Sl. 1. Neposredno diagnosticiranje miotonične distrofije. Prikazan je primer neposrednega diagnosticiranja pri petih preiskovancih (A, B, D, E, F) in kontrolni osebi (C) z metodo po Soutbernu (4). Pri kontrolni osebi sta vidna dva signala v normalnem območju (9 kb in 10 kb), pa tudi pri preiskovancu D. Vsak signal, ki je večji kot 10 kb, pomeni mutacijo in s tem diagnozo miotonične distrofije (preiskovanci A, B, F). Preiskovanec E ima dva normalna alela 10 kb (dvakrat močnejši signal).

Pomen molekularnogenetskega diagnosticiranja

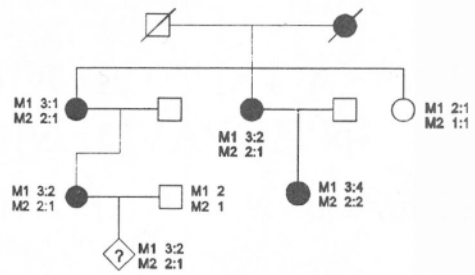
Identifikacija spremenjenega genetskega zapisa, mutacije, je najbolj specifično diagnosticiranje pri genetsko pogojenih boleznih. Kliniku potrди delovno hipotezo, ki jo je osnoval na metodologiji klinične medicine, kliničnemu genetiku pa predstavlja osnovo za genetsko svetovanje.

Genetsko svetovanje je nevsiljeno posredovanje informacije bolnikom oziroma njihovim sorodnikom. Vsebuje osnovne podatke o bolezni, genetski naravi bolezni, možnostih za preprečevanje in morebitno zdravljenje bolezni ter o načinu življenja z boleznijo. Možnosti zdravljenja genetskih bolezni so pogosto zelo omejene, zato ima poseben pomen preprečevanje. Metodologija prenatalne diagnostike nudi staršem z zvišanim tveganjem za rojstvo otroka z genetsko pogojeno boleznijo možnost, da se odločijo za rojstvo zdravega otroka, saj lahko ugotovimo genetske spremembe že v prvem trimesečju nosečnosti. Starši se torej lahko odločijo za prenatalno diagnosticiranje zato, da bi zgodaj odkrili genetske nepravilnosti pri zarodku, kakor tudi za morebitno prekinitev nosečnosti v primeru, da je zarodek podedoval genetsko spremembo. Ključnega pomena pri odločitvi so pravilne in zadostne informacije v obliki genetskega svetovanja. Moralne odločitve, pred katere so postavljeni starši pri prenatalnem odkrivanju bolezni, so eden od primerov poseganja sodobne medicine v moralno-pravne norme civilizacije.

Metode molekularne genetike omogočajo tudi predsimpltomatsko diagnosticiranje pri tistih genopatijah, pri katerih se sprememba genetske informacije še ne izrazi ob rojstvu. To so na primer rakava obolenja ali nekatere kronične degenerativne bolezni z začetkom v srednjem in kasnejšem življenjskem obdobju. Tudi v teh primerih je zelo pomembno genetsko informiranje, ki morebitnim preiskovancem omogoči odločitev in jih sooči s posledicami negativnega oziroma pozitivnega rezultata testiranja.

Za predsimpltomatsko diagnostiko se praviloma lahko odločijo polnoletne osebe, ki se strinjajo s posebej prirejenimi protokoli genetskega svetovanja. Zagotoviti skušajo razumevanje genetske informacije in odločitev na podlagi tehtnega premisleka. Za odločitev je pomembno, ali so možnosti vplivanja na potek bolezni, če se ta odkrije v obdobju, preden se bolezenski znaki razvijejo.

Posebna oblika predsimpltomatskega diagnosticiranja je prepoznavanje dejavnikov tveganja za pogoste degenerativne bolezni, kot so koronarna srčna bolezen, hipertenzija, sladkorna bolezen tip 2, astma in druge. Za omejene bolezni so že ugotovili nekatere genetske informacije in področja, kje se nahajajo genetske informacije, ki so povezane s patogenezo bolezni. Glede na ugotovljene dejavnike tveganja lahko bolniki prilagodijo način življenja (npr. dieta pri nagnjenosti k aterosklerozi), možno pa je tudi me-



Sl. 2. Primer posrednega diagnosticiranja v družini z inkontinenco pigmenti. Slika prikazuje primer posrednega diagnosticiranja z dvema polimorfniima genetskima označevalcema. Genetski označevalec (marker) M1 ima 4 možne alele (1, 2, 3, 4), označevalec M2 pa 2 alela (1, 2). Iz analize je razvidno, da je pri vseh bolnicah (črni krog) prisoten alel 3 pri genetskem označevalcu M1 in alel 2 pri genetskem označevalcu M2. Zato lahko napovemo, da je zarodek (prazen lik z upražajem) podedoval bolezenska alela.

dikamentno zdravljenje (npr. preparati za zniževanje ravni holesterola v krvi), s katerimi preprečimo oziroma odložimo razvoj bolezni.

Z ugotavljanjem dejavnikov tveganja, preden se bolezen izrazi in ustreznim ukrepanjem se približujemo sodobnemu konceptu v medicini, da je bolezen bolje preprečevati kot zdraviti.

Genško zdravljenje

Zdravljenje genetskih bolezni je praviloma simptomatsko, to pomeni, da skušamo vplivati na znake bolezni, ne pa na njene vzroke. Vzročnemu zdravljenju se lahko približamo s somatskim genskim zdravljenjem.

Z genskim zdravljenjem označujemo vse postopke, s katerimi vnesemo v bolnika gene ali genetsko modificirane celice zato, da bi bolezen zdravili.

Genetskega zdravljenja se lahko lotimo z zamenjavo mutiranega dela genetske informacije, vnosom celotnega gena za manjkajoči protein v celicah tarčnega organa ali v npr. hematopoetskih celicah, če lahko patogenetski mehanizem ustavimo z manjkajočim proteinom v plazmi.

Genško zdravljenje ni omejeno samo na monogenske bolezni. Strategije, kot so farmakološko kontinuirano proizvajanje pomembnih snovi v organizmu bolnika, zdravljenje z »antisense« oligonukleotidi, ki nevtalizirajo čezmerno ekspresijo določenih genov, tarčno usmerjanje citotoksičnih proteinov, preprečevalni vnos genov v smislu kemoprotekcije in imunostimulacijska vakcinacija so uporabne tudi za zdravljenje rakavih bolezni in nalezljivih bolezni (npr. aids).

Večina omenjenih strategij je v začetni stopnji kliničnih poskusov, za katere morajo biti izpolnjeni pogoji za tvegane terapevtske posege: natančna opredelitev bolezni, izbrane indikacije, znanstvena osnova projekta in zadostno informiranje bolnika. Genško zdravljenje se zaenkrat v veliki meri omejuje na težke bolezni, za katere ni na voljo uspešnega zdravljenja.

Zaključek

Metode molekularne genetike so pomembno izboljšale možnosti diagnosticiranja, obravnave in preprečevanja genetsko pogojenih bolezni pri človeku. Razvoj metod genskega zdravljenja bo v prihodnosti bistveno prispeval k zdravljenju ne samo monogenskih bolezni, temveč tudi številnih drugih bolezni pri človeku. Nova metodologija sooča posameznike in civilizacijo z novimi vprašanji, do katerih se mora opredeliti družba, predvsem pa preiskovanci in starši, to je uporabniki novih diagnostičnih in terapevtskih možnosti.

Literatura

1. Hall JG, Powers EK, McIlvaine RT, Ean VH. The frequency and financial burden of a genetic disease in a pediatric hospital. *Am J Med Genet* 1978; 1: 417-36.
2. Peterlin B, Komel R. Diagnostika genetskih bolezni z metodami rekombinantne DNK. *Med Razgl* 1989; 28: 347-57.
3. Peterlin B. Molekularna analiza DNK – nov diagnostični test v nevrologiji. *Zdrav Vestn* 1993; 62: 327-30.
4. Logar N, Zidar J, Peterlin B. Normal (CTG) repeat expansion in a family with a clinical picture of myotonic dystrophy. *Acta Cardiologica* 1996; 8: 99-101.

Sumamed[®]

azitromicin

Indikacije:

Infekcije zgornjih dihalnih poti: bakterijski faringitis/tonzilitis, sinusitis, otitis media.
Infekcije spodnjih dihalnih poti: bakterijski bronhitis, intersticijska in alveolarna pljučnica.
Infekcije kože in podkožnega tkiva: erizipel, impetigo in sekundarno piodermizirane dermatoze.

Doziranje in način uporabe:

Azitromicin jemljemo enkrat dnevno, najmanj eno uro pred ali dve uri po jedi. Infekcije dihal ter kože in mehkih tkiv: 10 mg/kg, enkrat dnevno 3 dni.

< 8 kg

50 mg (1 manjša žlička sirupa)

8 - 14 kg

100 mg (1 večja žlička sirupa)

15 - 24 kg

200 mg (1 večja žlička sirupa forte)

25 - 44 kg

250 mg (2 tableti po 125 mg)

≥ 45 kg

Oprema:

kapsule (6 x 250 mg)

tablete (3 x 500 mg)

tablete (6 x 125 mg)

sirup forte (200 mg/5 ml)

sirup (100 mg/5 ml).

 PLIVA

PLIVA LJUBLJANA d.o.o.
Dunajska 51, Ljubljana

*1 x
na dan*

za mirne noči



in brezskrbne dni

134. REDNA LETNA SKUPŠČINA SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠKEGA DRUŠTVA

Otočec, 17.–18. 10. 1997

Petek, 17. 10. 1997

- 13.30–16.45 **Seja Glavnega odbora**
- 17.00–19.00 **134. skupščina Slovenskega zdravniškega društva**
- 20.00 **Slavnostna večerja s podelitvijo diplom častnim članom Slovenskega zdravniškega društva**

Sobota, 18. 10. 1997

- 9.00–13.40 **Biotehnologija, bioinženiring, kloniranje – upi in strahovi**
Moderator in organizator: doc. dr. **Alojz Ihan**
- 9.00–11.00 Doc dr. **Alojz Ihan** Gen in njegova enkratna zgodba
Prof. dr. **Miklavž Grabnar** Smeri razvoja biotehnologije in njihova aplikacija v medicini
Prof. dr. **Radovan Komelj** Genska tehnologija: možnosti, upi in strahovi
Prof. dr. **Jože Drinovec** Biotehnologija v farmacevtski industriji
- 11.00–11.30 Odmor
- 11.30–13.30 Doc. dr. **Borut Peterlin** Kakšne možnosti zdravljenja in diagnostike nam lahko nudijo nova odkritja na področju biotehnologije in genskega inženiringa
Doc. dr. **Gregor Tomc** Implikacije genskega inženiringa
Doc. dr. **Ivan Štuhec** Moralni vidiki biotehnologije
Akad. prof. dr. **Jože Trontelj** Stališča Odbora za smernice v biotehnologiji Sveta Evrope
Akad. prof. dr. **Tine Hribar** O človekovi nenadomestljivosti
- 13.30–13.40 Zaključki in ev. sklepi (deklaracija) o biotehnologiji in genskem inženiringu

Udeležbo na strokovnem sestanku priznava Zdravniška zbornica Slovenije kot strokovno izpopolnjevanje zdravnikov in jo upošteva pri podaljševanju licence.

Kotizacijo 15.000,00 SIT plačate lahko na žiro račun: Zdravniško društvo Novo mesto, 52100-678-80646 ali pred pričetkom srečanja.

INTERNISTIČNA SEKCIJA
SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠKEGA DRUŠTVA

vabi zdravnike interniste in zdravnike splošne medicine

na

STROKOVNI SESTANEK

24. in 25. oktobra 1997

v veliki dvorani Poslovno informacijskega centra tovarne zdravil LEK, Ljubljana, Verovškova 57

NAJNOVEJŠA DOGNANJA
NA PODROČJU INTERNE MEDICINE

PROGRAM

Petek, 24. oktobra 1997

- 9.30 Uvodno predavanje
P. Vidali Začetek in usklajevanje programa internističnega izobraževanja z EU
- 10.00–13.00 Kardiologija
Strokovni vodja: *P. Rakovec*
- N. Ružič-Medvešček* Novosti na področju srčnega popuščanja
P. Rakovec Novosti na področju zdravljenja aritmij
M. F. Kenda Inhibitorji konvertaze pri ishemični bolezni srca
I. Kranjec Novosti na področju invazivnih intervencijskih posegov
Razprava
- 13.10–15.00 Kosilo
- 15.00–17.00 Hematologija
Strokovni vodja: *P. Černelč*
- D. Andoljšek* Hemofilija – novosti zdravljenja hemofilije z inhibitorji
P. Černelč Nova zdravila pri zdravljenju mieloproliferativnih boleznih
J. Pretnar Sedanji dosežki pri presaditvi kostnega mozga
Razprava

Sobota, 25. oktobra 1997

- 9.00–12.00 Nefrologija
Strokovni vodja: *A. Bren*
- S. Kaplan-Pavlovčič* Novosti pri glomerulnih boleznih
M. Benedik Novi pogledi na zdravljenje uremične osteopatije
A. Guček Novosti pri nadomestnem zdravljenju s peritonealno dializo
R. Ponikvar LDL afereza – Zdravljenje hiperlipidemij
Razprava
- Urgentna medicina
Strokovni vodja: *A. Bručan*
- A. Bručan* Pomen čim hitrejše zgodnje defibrilacije pri zastoju srca
M. Gričar Pristop k življenjsko ogroženemu bolniku
Razprava
- Društvene informacije in problematika
Sprejetje Pravilnika o častnih članih Internistične sekcije SZD

Udeležbo na strokovnem sestanku priznava Zdravniška zbornica Slovenije kot strokovno izpopolnjevanje zdravnikov in jo upošteva pri podaljševanju licence (št. odločbe: 97081).

Kotizacijo 10.000,00 SIT (vključno s certifikatom ZZS) plačate pred pričetkom predavanj.
Študentje, sekundariji in upokojeanci kotizacije ne plačajo.



SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

vabi na seminar

SPREMLJANJE HUDO BOLNIH IN UMIRAJOČIH

PROGRAM Moje izkušnje z umirajočimi • Kaj umirajoči najbolj potrebuje • Proces umiranja • Komunikacija • Kako ravnamo z »resnico« ob umirajočem bolniku • Kaj pomeni upati z umirajočim • Kje naj bi ljudje umirali • Pomoč družini umirajočega • Kako ravnamo ob smrti • Spremljanje žalujočih

Seminar je namenjen svojcem in prijateljem hudo bolnih in umirajočih, zdravstvenemu osebju in vsem, ki jih to zanima.

Kdor se za seminar zanima, lahko izbira med dvema terminoma, in sicer:

8. 11. 1997 in

22. 11. 1997

od 9. do 14. ure v prostorih KRKE, Dunajska 65, Ljubljana.

Prispevek za seminar je 3.000,00 SIT.

Število udeležencev je omejeno, zato prosimo, da se prijavite pisno ali po telefonu na naslov:

Slovensko društvo Hospic

Ljubljana, Neubergerjeva 4

tel. 061 / 13 71 284 ali tel. 061 / 13 15 399

ZDRUŽENJE ZA GINEKOLOGIJO ALPE-ADRIA

in

GINEKOLOŠKA SEKCIJA SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠKEGA DRUŠTVA

vabita na

2. SREČANJE ALPE-ADRIA ZDRUŽENJA ZA GINEKOLOGIJO

z mednarodno udeležbo

Grand hotel Toplice, Bled, 5. do 6. december 1997

PRELIMINARNI PROGRAM

Petek, 5. december 1997

15.00	Registracija
16.00	Otvoritev srečanja
16.30-20.00	Endometrijski karcinom

Sobota, 6. december 1997

9.00-12.00 Endoskopija v ginekologiji

Simpozij je namenjen zdravnikom (ginekologom, urologom, onkologom, kirurgom). Poteka postopek za pridobitev soglasja Zdravniške zbornice za priznavanje podaljšanja licence.

Kotizacije ni. Predavanja bodo potekala v angleškem jeziku.

Prijave: **M. Trenkič**, Enota za raziskovalno delo

Ginekološka klinika, Šlajmerjeva 3, 1000 Ljubljana, tel./fax: 061 / 315 328

TEČAJ IZ OTROŠKE NEVROLOGIJE

Oktober 1997 do januar 1998

URNIK PREDAVANJ¹

OKTOBER

Ponedeljek, 6. oktobra 1997

9.00–10.00	<i>Neubauer, Ravnik</i>	Uvodne misli
10.00–11.00	<i>Jeras, Neubauer</i>	Zgodovina otroške elektroencefalografije
11.00–13.00	<i>Tivadar</i>	Organizacija timske, multidisciplinarne obravnave v otroški nevrologiji
15.00–17.00	<i>Kopač</i>	Nevropediatrična anamneza
17.00–19.00	<i>Neubauer</i>	Nevrološki pregled novorojenčka

Torek, 7. oktobra 1997

9.00–11.00	<i>Frelih</i>	Nevrološko-razvojni pregled dojenčka in malčka
11.00–13.00	<i>Paro</i>	Potek in prognoza krčev pri novorojenčkih
15.00–15.45	<i>Neubauer</i>	Neonatalni EEG in druge diagnostične metode v obdobju novorojenčka
15.45–17.00	<i>Žgur</i>	Patološki EEG pri novorojenčku
17.00–19.00	<i>Ravnik</i>	Normalen in patološki EEG pri otroku in mladostniku

Sreda, 8. oktobra 1997

9.00–11.00	<i>Derganc</i>	Hipoksično-ishemična encefalopatija pri novorojenčku
11.00–13.00	<i>Zeljč</i>	Primerjava re-habilitacijskih programov pri otrocih s CP
15.00–17.00	<i>Frelih</i>	UZ glave
	<i>Župančič</i>	Dopplerska preiskava možganskega krvnega obtoka
17.00–19.00	<i>Tretnjak</i>	Nevropsihologija

Četrtek, 9. oktobra 1997

9.00–11.00	<i>Čerk, Pečarič</i>	Nevroradiološka diagnostika
11.00–13.00	<i>Fettich</i>	Nuklearno-medicinske preiskave v otroški nevrologiji
15.00–17.00	<i>Gostiša</i>	Huda poškodba glave pri otroku
17.00–19.00	<i>Butinar</i>	Prognoza hude poškodbe glave

Petek, 10. oktobra 1997

9.00–11.00	<i>Trontelj</i>	Možganska smrt
11.00–13.00	<i>Ravnik, Kopač</i>	Epilepsije in epileptični sindromi I
15.00–17.00	<i>Tretnjak</i>	Nevropsihološka diagnostika trdovratnih epilepsij
17.00–19.00	<i>Vrba</i>	Obravnava psihosocialnih problemov pri epilepsijah

NOVEMBER

Ponedeljek, 3. novembra 1997

9.00–11.00	<i>Župančič</i>	Tumorji pri otrocih
11.00–13.00	<i>Macedoni</i>	Epidemiologija in kasne posledice
15.00–17.00	<i>Koršič</i>	Kirurško zdravljenje tumorjev
17.00–19.00	<i>Anžič, Petrič</i>	Radioterapija in kemoterapija

Torek, 4. novembra 1997

9.00–11.00	<i>Zidar J.</i>	Živčno mišične bolezni: epidemiologija, klasifikacija
11.00–13.00	<i>Janko</i>	EMG pri otroku
15.00–17.00	<i>Podnar</i>	Anatomska klasifikacija perifernih poškodb živčevja in nevrofiziologija
17.00–19.00	<i>Meznarič</i>	Histopatologija miopatij v otroškem obdobju

¹ Organizatorji tečaja si pridružujejo pravico do sprememb v programu

Sreda, 5. novembra 1997

9.00–11.00	Župančič	Živčno-mišične bolezni pri otroku in mladostniku I
11.00–13.00	Frelih	Živčno-mišične bolezni pri otroku in mladostniku II
15.00–17.00	Bošnjak	Kirurgija perifernih poškodb živčevja
17.00–19.00	Kopriva	Respiratorna insuficienca pri otroku z nevrološko okvaro

Četrtek, 6. novembra

9.00–11.00	Zidar A.	Otrok z motnjami v razvoju v pediatrični ambulanti
11.00–13.00	Pečak	Ortoped pri vodenju otrok z motnjami v razvoju
15.00–17.00	Veličkov	Bolnišnična oskrba otrok z motnjami v razvoju
17.00–19.00	Ravnik	Diagnostika in zdravljenje trdovratnih epilepsij

Petek, 7. novembra 1997

9.00–11.00	Ravnik, Župančič	Epilepsije in epileptični sindromi II
11.00–13.00	Tivadar, Jekovec	Epilepsije pri hudo prizadetih otrocih
15.00–17.00	Ravnik, Lorber	Videotelemetrija
17.00–19.00	Župančič Ravnik	Seminarja: 2 slušatelja na temo Epileptični status Zdravljenje epilepsij

DECEMBER**Ponedeljek, 1. decembra 1997**

9.00–11.00	Župančič, Vrba	Glavobol in migrena
11.00–13.00	Rener	Paroksizmalne motnje in sindromi
15.00–17.00	Dolenc	Polisomnografija in najpogostejše motnje spanja
17.00–19.00	Frelih Kopač Neubauer	Seminarji: 2 slušatelja na temo Vročinski krči Simptomatski krči Sindrom obstruktivne apneje v spanju pri otrocih

Torek, 2. decembra 1997

9.00–11.00	Vrba	Kronično bolan otrok
11.00–13.00	Trontelj	Etični vidiki v pediatriji
15.00–17.00	Primožič	Etični vidiki v EIT
17.00–19.00	Rener Neubauer	Seminar: 2 slušatelja na temo Kolaps Navidezen življenje ogrožajoč dogodek

Sreda, 3. decembra 1997

9.00–11.00	Frelih, Župančič	Vrojene napake presnove in nevrometabolne bolezni I
11.00–13.00	Neubauer, Frelih	Mitohondrijske citopatije Vrojene napake presnove in nevrometabolne bolezni II
15.00–17.00	Pirtošek	Peroksizomske bolezni
17.00–18.00	Pirtošek	Lizosomske bolezni
18.00–19.00	Lobnik-Krunič	Ekstrapiramidni sindrom Zdravljenje z Botulinom Nevropediater v Mariboru

Četrtek, 4. decembra 1997

9.00–11.00	Popovič	Možnosti patomorfološke diagnostike v otroški nevrologiji
11.00–13.00	Peterlin	Nevrogenetika
15.00–17.00	Stirn-Kranjc	Otrok z motnjami vida in retinopatije
17.00–19.00	Brecelj	VEP in ERG

Petek, 5. decembra 1997

9.00–11.00	Damjan	Izvajanje in ocena uspešnosti re(habilitacijskih) programov
11.00–13.00	Damjan	Delavnica: Oprema in aplikacija rehabilitacijskih pripomočkov, uporaba elektrostimulacije in nadomestnega sporazumevanja v programu celovite rehabilitacije
15.00–17.00	Grošek	Nevrološke bolezni, ki terjajo umetno ventilacijo
17.00–19.00	Jones	Predstavitve dela v ZUIM Kamnik

JANUAR

Ponedeljek, 5. januarja 1998

9.00–11.00	Renner	Imunske in vnetne bolezni osrednjega živčevja
11.00–13.00	Denišlič	Multipla skleroza in druge demielinizirajoče bolezni
15.00–17.00	Renner	Vaskularne bolezni
17.00–19.00	Župančič, Kranjc, Frelj	Urgentna stanja v otroški nevrologiji

Torek, 6. januarja 1998

9.00–11.00	Čizman	Meningitis in encefalitis
11.00–13.00	Pleterski	Lyme boreliozna pri otroku
15.00–16.00	Čizman	AIDS
16.00–18.00	Župančič, Kopač, Neubauer, Frelj, Stirn-Kranjc	Očesno ozadje v otroški nevrologiji
18.00–19.00	Špegelj	Delavnica Nevropediater v Slovenj Gradcu

Sreda, 7. januarja 1998

9.00–10.00	Kopač, Župančič	Hidrocefalus
10.00–11.00	Kopač, Jones	Mielomeningokele
11.00–13.00	Vodušek, Tršinar	Nevrogene motnje mokrenja in njihova diagnostika
15.00–17.00	Lipovšek	Nevrokirurgija spinalnega kanala
17.00–19.30	Kos, Vrba, Tretnjak	Otrok med nevrologijo, psihologijo in psihiatrijo

Četrtek, 8. januarja 1998

9.00–11.00	Vatovec	Obravnava otrok z motnjami sluha
11.00–13.00	Hočevar	Foniatr ob otroku z motnjo govora
15.00–16.00	Cindro	Nevropediater v Kuvajtu
16.00–17.00	Svete	Surprise box – Otrok v tretjem svetu
17.00–19.00		

Petek, 9. januarja 1998

9.00–11.00		Preizkus znanja
15.00–18.00		Diskusija in zaključki
20.00		Večerja

V dopoldanskem času bodo predavanja v seminarju Medicinske fakultete, Korytkova ul., v popoldanskem času pa v klubu Pediatrične klinike, Vrazov trg 1, Ljubljana

Za organizacijski odbor

Prim. mag. **Jana Frelj**, dr. med.
prim. mag. **Štefan Kopač**, dr. med.,
prim. **Neža Župančič**, dr. med.

Za strokovni odbor

Doc. dr. **David Neubauer**, dr. med.,

LETNA KONFERENCA SLOVENSКИH PNEVMOLOGOV ZA LETO 1997

Grand Hotel Emona, Bernardin

PRELIMINARNI PROGRAM

Petek, 12. december 1997, popoldne

SIMPOZIJ: Pljučna tuberkuloza
DRUŠTVENI DEL
SKUPNA VEČERJA

Sobota, 13. december 1997, dopoldne

PROSTE TEME

INŠTITUT ZA ANATOMIJO
predstojnik prof. dr. Dean Ravnik
INŠTITUT ZA HISTOLOGIJO IN EMBRIOLOGIJO
predstojnik prof. dr. Metka Zorc
INŠTITUT ZA PATOLOGIJO
predstojnik akad. prof. dr. Dušan Ferluga
INŠTITUT ZA SODNO MEDICINO
predstojnik prof. dr. Anton Dolenc
MEDICINSKE FAKULTETE V LJUBLJANI

prirejajo

28. MEMORIALNI SESTANEK PROFESORJA JANEZA PLEČNIKA

in

**3. (7.) SPOMINSKO SREČANJE AKADEMIKA JANEZA MILČINSKEGA
Z MEDNARODNO UDELEŽBO**

s strokovno temo

ZDRAVNIŠKA NAPAKA

v četrtek in petek, 4. in 5. decembra 1997 v veliki predavalnici Medicinske fakultete
Korytkova 2, Ljubljana

OKVIRNI STROKOVNI PROGRAM

Četrtek, 4. decembra 1997, 9.00–12.00

Otvoritev in pozdravi

Odmor za kavo

B. Brinkmann

Uvodno predavanje – Problematika zdravniške napake v Nemčiji

A. Dolenc

Vsebinska opredelitev zdravniške napake

P. Kadiš

Zdravniška napaka in kazenska zakonodaja v Republiki Sloveniji

A. Dolenc

Kazensko-pravna odgovornost za zdravniško napako in Evropa

J. Lovšin

Zdravniška napaka po Kodeksu medicinske deontologije Slovenije in Zakonu o zdravstveni dejavnosti

A. Dolenc

Načela WMA in zdravniška napaka

Četrtek, 4. decembra 1997, 14.00–18.00

H. Požarnik

Holistično ali naravoslovno izobraževanje medicincev?

M. Zwitter

Zdravniška napaka in nivoji etične odgovornosti

B. Štefanič, T. Jančigaj

Sum zdravniške napake in prijavna dolžnost

J. Trček

O psihologijo komunikacije v trikotniku zdravnik–pacient–javnost

J. Balažic, V. Gornjak

Zdravniška napaka in njena obravnava

Odmor

I. Jakša

Širše pojmovanje zdravniške napake in njene prevencije

M. Tonin, S. Herman

Kje prihaja do napak pri zdravljenju

J. Lovšin, J. Balažic

Primeri iz kazuistike Inštituta za sodno medicino v Ljubljani glede na zdravniško napako

A. Fatur-Videtič

Primeri iz medicinske stroke in možnost napake pri ocenjevanju (ne)zmožnosti za delo

B. Pospihalj

Ali je patohistološka analiza tkivnih vzorcev potrebna v primerih, ko makroskopsko ne vidimo posebnosti

Petek, 5. decembra 1997, 9.00–14.00

V. Flis

Medicinska napaka

J. Kersnik

Izboljšanje kakovosti storitev in zdravniška napaka

J. Kersnik

Dilemem pri nujni intervenciji na prikazu primera

G. Koželj

Napaka z vidika toksikologa

Odmor

M. Zorec-Karlovšek

Zagotavljanje kvalitete alkoholometričnih preiskav – možnost zdravniške napake

J. Lovšin	Obducent in zdravniška napaka
S. Herman	Kako preprečevati tožbe na ravni ambulate
S. Herman	Kako preprečevati tožbe na ravni zdravstvene službe
	Odmor
J. Balažic	Zavarovanje poklicne odgovornosti zdravnika
J. Balažic, B. Mežnar	Zdravniška napaka in njena stopenjska obravnava v strokovnih organizacijah
B. Ermenc	Zdravniška napaka in javnost
A. Šerko	Zdravstveno osebje in zdravniška napaka

Sklepi in zaključek srečanja

Organizacijski odbor še vedno sprejema dodatne prijave za aktivno sodelovanje.

Za udeležbo na srečanju ni potrebno plačati kotizacije.

Zdravniška zbornica Slovenije bo strokovno izpopolnjevanje na sestanku upoštevala pri podaljševanju licence zdravnikom.

MEDICINSKA FAKULTETA – KATEDRA ZA PSIHIATRIJO

vabi na strokovno srečanje

OBRAVNAVA DEPRESIJ IN ZDRAVNIK SPLOŠNE OZIROMA DRUŽINSKE MEDICINE

Hotel Grad Otočec, 24. in 25. oktobra 1997

Strokovni vodja: prof. dr. *Martina Žmuc-Tomori*

PROGRAM

Petek, 24. oktobra 1997

Pričetek ob 15.00

Martina Žmuc-Tomori	Depresije – klinična slika in prepoznavanje v splošni praksi
Marija Žunter-Nagy	Etiologija depresije Delo v skupinah

Sobota, 25. oktobra 1997

Marija Žunter-Nagy	Celostna obravnava depresije
Jože Drinovec	Svetovni trendi v uporabi zdravil
Marga Kocmur	Sodobna načela psihofarmakoterapije depresivnih oseb
Borut Milač	Krizne intervencije
Gorazd V. Mrevlje	Prepoznavanje suicidalnega tveganja Delo v skupinah

Čas srečanja: 24. in 25. oktobra 1997

Kraj srečanja: Hotel Grad Otočec

Prenočišče: Rezervacije direktno v recepciji Šport hotel Otočec
tel.: 068 / 75-700, 75 701 (ga. *Natalija Novak*, g. *Stane Barbo*)

Kotizacija: 20.000,00 SIT na ŽR: 50103-678-0058954 - Psihoterapevtska sekcija SZD

Število udeležencev: 30

Licenca: Učna delavnica je priznana s strani Zdravniške zbornice Slovenije za pridobitev licence

Dodatne informacije in prijave: Krka, d.d., Dunajska 65, 1000 Ljubljana
tel.: 061 / 1314-333 (ga. *Erika Osolnik*)
faks: 061 / 1336-005

IMPLIKACIJE GENSKEGA INŽENIRINGA

Gregor Tomc

Fakulteta za družbene vede, Kardeljeva ploščad 5, 1000 Ljubljana

Uvod

V vabilu na strokovni del srečanja vašega društva ste predlagali referat z delovnim naslovom *Struktura in domet družbene manipulacije*. Vendar pa sem temo referata zožil in spremenil.

Zožil sem jo na bolj biološko tematiko, ker sem prepričan, da so v moderni znanosti med različnimi disciplinami nastali prepadi, ki niso (več) produktivni. Zavedati se moramo, da meje disciplin niso meje sveta, ampak konstrukti našega mišljenja, če parafraziram Wittgensteina. Začeti se moramo torej pogovarjati. Zato se bom spustil v tveganje in govoril o stvareh, za katere po strogi delitvi znanstvenih disciplin nisem pristojen.

Naslov pa sem tudi spremenil, ker ga tudi znotraj družboslovja ne razumem najbolje. Pojem manipulacije je namreč zaseden z dvema različnima pomenoma. Lahko ga uporabljamo v izvirnem pomenu – rokovanje z nečim. V družboslovju so ga na primer v tem pomenu uporabljali psihologi, ko so pri živalih raziskovali domnevni manipulativni nagon (tisto vedenje, pri katerem je edina nagrada za žival rokovanje z novimi predmeti). Od fizičnega rokovanja se je pomen preselil na področje mišljenja (miselni nadzor nekega delovanja). Po tem je dobil pojem kmalu tudi slabšalni pomen (spreminjanje poteka delovanja z uporabo nelegitimnih sredstev). Prav v tem pomenu se uporablja po pravilu tudi v družboslovju. Ko govorita na primer Horkheimer in Adorno o manipulaciji množic s pomočjo kulturne industrije, imata v mislih slabšalni pomen pojma. (Vladajoči razred izpostavlja na primer ljudi »plehki« lahki glasbi, to je tisti, ki je standardizirana in nastala zaradi profita ter jih na ta način odtuja in dela manj sposobne za spreminjanje družbenih razmer.) Pojem manipulacije v tem pomenu predpostavlja vero v neko »veliko ideološko zgodbo« in ga kot takšnega ni mogoče ponarediti.

Pojem se je uveljavil tudi v biologiji, ko je govor o genski manipulaciji. Če se uporablja v izvirnem pomenu rokovanja, pomeni genska manipulacija postopke, v katerih izločimo dele genov genotipa, jih umestimo v celico gostujočega mikroorganizma, v katerem se replicirajo, prenašajo na druge celice ter oblikujejo klon, t.j. organizem z identičnim genotipom. Če pa se pojem uporablja v slabšalnem pomenu besede, potem genska manipulacija pomeni zlorabo biotehnologije, tako da je ogrožen obstoj človeka ali življenja na Zemlji. Podnaslov strokovnega srečanja (*Upanja in strahovi*) kaže na takšno razumevanje pojma genske manipulacije.

Raba pojma je torej tudi v tem primeru ambivalentna. Ker ljudje na ravni občutenj, čustev in mišljenj v vsakdanjem življenju najprej kot protoznanstveniki oblikujemo samoumevne hipoteze o empiričnem svetu, je smiselno, če v znanstvenem življenju izločimo tiste pojme, ki v naše mišljenje vnašajo kontinuirano netransparentnost. Kolikor ne problematiziramo svoje protoznanstvene pozicije, ali drugače povedano, kolikor si domišljamo, da je naša jezikovna raba naključna in ne prispeva k naši konstrukciji predmeta raziskovanja, bomo izgubili iz perspektive spoznanje, da je na primer pojem genske manipulacije v drugem pomenu besede obremenjen s pogledom sebičnosti človeške vrste. Nelagodje in strah, ki ga lahko občutimo zaradi spreminjanja vrste, je sicer razumljivo, vendar pa je s pozicije znanosti nelegitimno. Naloga znanosti je, da odkriva preverljive odnose med pojavi, ne pa, da služi katerikoli interesom. Kot samozavedajoča bitja, ki si lahko karkoli zamislimo kot objekt lastne refleksije, tudi sebe, moramo tako opazovati tudi lastne upe in strahove. Vsekakor pa nas ne

smejo, poleg vsega še na ambivalenten način, voditi pri našem razmišljanju.

Zaradi vsega tega se mi zdi bolj upravičeno govoriti o pojavu genskih modifikacij v bioinženirstvu.

Upanje in strah – za koga?

Ali sodobne diskusije o genskih modifikacijah odsevajo strah človeka za lastno usodo ali gre za bolj načelne pomisleke zaradi usode življenja na Zemlji nasploh?

Če se na kratko ozremo v zgodovino, gre bolj verjetno za prvo, za sebičnost vrste. Ljudje poznamo namreč poljedelstvo in živinorejo že vsaj 30.000 let, oba pa sta do danes verjetno najbolj značilna in pomembna primera biotehnologije. Ko so prve ženske nekje v Afriki zaščitile pridelek pred plevelom in živalmi, so sprožile procese spreminjanja v gojenih rastlinah (naravni selekcijski pritisk ni bil več tako močan). Z izbiro semen se je ta proces še pospešil, dokler ni prišlo do pomembnih razlik med udomačeno in divjo vrsto. Proces naravne selekcije je s človekovim posegom dopolnil umetni, kulturni proces. Analogni proces se je odvijal tudi v živinoreji (1). Morda izgleda to s perspektive sodobne biotehnologije skromno, vendar pa je prav poljedelska revolucija na krilih genskih modifikacij rastlin in živali povzročila do danes največje kulturno povzročene spremembe življenjskih pogojev na Zemlji. Vendar pa kljub temu nihče, razen nekaj radikalnih okoljevarstvenikov, ne problematizira tega procesa. Mislim, da iz tega dovolj jasno izhaja, da »upi in strahovi« niso predvsem načelne narave. Ključno je torej vprašanje genskih modifikacij za človeka.

Le redki biologi danes še vztrajajo pri genskem determinizmu, torej na poziciji, da je obnašanje določena dednost. Le pri preprostejših bitjih, pri katerih je celotno vedenje določeno z genotipom, je dednost odločilna. Prav gotovo pa to ne velja več za kompleksnejša bitja, ki poleg biološke evolucije (genetski prenos informacij v molekulah od posameznika na posameznika, ki poteka relativno počasi), poznajo še kulturno spreminjanje (prenos informacij z učenjem, lahko tudi med več posamezniki, ki poteka sorazmerno hitro) (2). Pri teh bitjih se torej vzpostavi razlika med genotipom (oz. genomom) kot agregacijo genov bitja in fenotipom kot agregacijo vseh lastnosti bitja, tako prirojnih kot priučenihi (ta distinkcija postane v veliki meri sploh vprašljiva, saj se obe ravni med seboj prepletata).

Kultura je vedno tudi biološka lastnost, pri kompleksnejših bitjih pa velja prav tako tudi, da je biologija odvisna od kulture bitja. Trditev je dovolj samoumevna, a težko dokazljiva. Za to obstajata vsaj dva razloga. Biološko spreminjanje je najprej zelo počasno, vsaj če ga primerjamo s kulturnim spreminjanjem s pomočjo učenja. Poleg tega pa je povezava med skupinskim pojavom in individualno lastnostjo težko določljiva (kakšna je na primer povezava med vojno in agresivnostjo itd.) (3). Vseeno pa imamo na voljo nekaj tentativnih dokazov takšne povezave. Dejstvo je na primer, da je med arhaičnimi ljudmi manj takšnih z barvno slepoto, kratkovidnostjo ali naglušnostjo kot v sodobnih evropskih narodih (2). Verjetno gre za to, da naravni selekcijski pritisk na sodobnega človeka ni več tako močan.

Idealnotipsko lahko ločimo živa bitja na tista, pri katerih je obnašanje genetsko nadzorovano, in na tista, pri katerih igra pomembno vlogo učenje. Genetsko nadzorovana bitja živijo v »popolnih družbah«, v katerih je posameznik v celoti podrejen koloni-

ji kot celoti; medtem ko živijo s kulturo pogojena bitja v manj popolnih skupnostih na račun večje avtonomnosti posameznika (3).

Žirafe seveda niso dobile dolgega vratu zaradi stegovanja za listi na visokih drevesih. Naravna selekcija je favorizirala tiste žirafe, ki so imele po naključju daljše vratove. A zakaj ravno dolgi vratovi pri žirafah in ne morda pri okapijih ali mravljinčarjih? Ker so imeli predniki žiraf nagnjenje, da se hranijo z listi na visokih drevesih. Darwinistično teorijo naravne selekcije je treba dopolniti z »lamarckističnim« spoznanjem, da imajo vsa kompleksnejša bitja nezaveden nadzor nad lastno evolucijo (1). V primeru žiraf je nagnjenje za hranjenje z listi na visokih drevesih kulturni dejavnik. Velja opozoriti, da ne gre za obujanje prvobitnega lamarkizma, po katerem so spremembe v genetski konstituciji bitja endogene, proizvede pa jih organizem s svojo dejavnostjo (3). Gre za Baldwinov učinek, ki se pojavi na določeni stopnji genetskega razvoja (mi bi rekli, da na tisti, ko se pojavi kultura) in ga pospeši (mi bi rekli, da tudi spremeni). Enostavno povedano gre za to, da nek izziv okolja favorizira posameznike z določeno prirojeno sposobnostjo, sposobnost pa se potem prenaša naprej na ravni vrste – sposobnejši imajo več potomcev, medtem ko manj sposobni vse težje preživijo (4).

In če velja to za žirafe, velja še toliko bolj za ljudi. Vzemimo hipotetičen primer iz prazgodovine človeka. Koordinacija pri lovu je pri prvih ljudeh spodbujala kar se da natančno komuniciranje. Zaradi takšne kulturne usmeritve so postali favorizirani tisti posamezniki, ki so bili gensko sposobnejši (za artikulacijo zvokov, za pomnjenje zvočnih zaporedij v možganih itd.). Skozi več generacij se je s selektivnim parjenjem in večjo verjetnostjo preživetja oblikovala dominantna biološka kasta, ki je sčasoma sploh prevladala. Na določeni stopnji razvoja genotipa je torej prišlo do kulturne inovacije (skupinski lov) kot redefiniranega odnosa z okoljem, ki je z naravno selekcijo (favoriziranje sposobnejših) in spremenjenimi kulturnimi vzorci (parjenje med sposobnejšimi zaradi večjih medsebojnih afinitet) vodil do novega genotipa. Človek se je razvijal v dialogu med genotipom in fenotipom, biologijo in kulturo, prirojenim in priučnim, genom in izkustvom ipd.

Genetska selekcija ni naključna: poleg naravne selekcije z bojem za preživetje obstajata že dva umetna načina: umetno razmnoževanje v poljedelstvu in živinoreji ter spolna selekcija za razmnoževanje (3). Ljudje, kot tudi druga bitja s kulturo, sooblikujemo biološko evolucijo z različnimi oblikami kulturnega spreminjanja ves čas svoje zgodovine. Različni kulturno pogojeni vzorci reprodukcije (od bolj okorelih – na primer kastni sistem, do bolj subtilnih danes – statusna bližina) vplivajo na genom vrste. Bolj kot je kompleksna kultura v možganih, večji je vpliv »umetnega« dejavnika na »naravo« – tako se na primer človek pri izbiri partnerja po definiciji odloča tudi po kulturnih dejavnikih (moralna, estetska, intelektualna itd. »sorodnost«). Biološko in kulturno raven je mogoče razločevati le na abstraktno analitični ravni, saj dejansko oseba (kot instanca, na kateri genotip in fenotip sovpadata v enkratnem bitju) vzpostavlja in ohranja dialog (ki je lahko nezaveden, biološki, lahko pa tudi zavesten, kulturni) med ravnjo genskega ustroja in skupnosti (pri čemer je socialna raven ekstenzija osebe na druge s kulturno razlago svoje gregarne narave).

Ljudje skratka že skozi celotno zgodovino vrste sodelujemo pri genskih modifikacijah lastne vrste. Vprašanje o tem, do kam seže »naravno« oz. sprejemljivo modifikiranje, kje pa se začne »umetno« oz. nesprijemljivo modifikiranje, nima odgovora. Ne nazadnje je tudi znanost, kot del človekove kulture, odvisna od genskega repertoarja in ni nič manj naravna od kateregakoli drugega delovanja.

Iz katere pozicije lahko trdimo, da je kulturni intervencionizem v genskem razvoju, ki je privedel do človeka dober, sodobno znanstveno eksperimentiranje na živalih, vključno s človekom, pa je potencialno nevarno in zato nesprijemljivo? To je mogoče trditi le iz nekonsistentne pozicije. V evolucijskem eksperimentiranju, v katerem ni nobene teleologije, v katerem se živa bitja neprestano odzivajo na razmere okolja in/ali si okolje prilagajajo, potekajo

procesi s »poskusom in napako«, ob občasnih kontingenčnih dogodkih, ki radikalno redefinirajo »pravila igre«. Gre za proces, v katerem imajo prav takšni zmagovalci. Podobno kot ni Homo erectus objokoval vrste Homo habilis in Homo sapiens Neanderthalca, tudi morebitni nadčlovek prihodnosti ne bo obžaloval zato-na človeka.

Fantje iz Brazilije

Neutemeljeno bi bilo sklepati, da se s človekom končuje evolucija življenja na Zemlji. Za vsemi kritikami genskih modifikacij se po našem mišljenju skrivata dva načina razmišljanja.

Po prvem je človek »kralj živalskega carstva« in kot takšen nedotakljiv. Iz takšne implicitne predpostavke izhaja na primer trditev, da je človek popolno bitje oz. bitje, zmožno popolnost doseči oz. da človek s svojo duhovnostjo transcendirava vse »vulgarne« poskuse materialističnega redukcionizma. S te pozicije je težko razumljiv strah nekaterih zaradi možnosti genskih zlorab – če je namreč materialistični pogled v resnici nelegitimni redukcionizem in je človek določen z višjo duhovnostjo, potem je vsak strah pred »vulgarnim« materialističnim pogledom na človeka odveč. Kakorkoli že, za takšnim samopovlečenjem človeka se po našem mnenju skriva predvsem podcenjevanje drugih živih bitij, poskus njihove redukcije na biološke avtomate. To podcenjevanje je s psihološkega vidika sicer razumljivo (ljudje kot samozavedajoča bitja z eksplicitno moralo se zavedamo svojega pogosto nemoralnega ravnanja z drugimi bitji), vendar pa s tem še ni utemeljeno. Živali imajo prav tako občutenja, mišljenja in čustva kot mi, nima jo pa samozavedanja. Gre za temo, ki sicer presega naše razmišljanje (za vprašanje živalskih pravic), ki pa se dotika po mojem mnenju najbolj spornega vidika genskega inženirstva. Razvoj genske tehnologije bo zelo verjetno vodil do še hujših oblik izkoriščanja živali (na primer gensko spreminjanje prašičev zaradi presajanja organov ljudem).

Po drugem razmišljanju pa je znanstveno poseganje v biološko evolucijo človeka in živih bitij nasploh nek novum v zgodovini življenja na Zemlji. Mislim, da smo pokazali, da je res ravno obratno. Kulturni nadzor nad biološko evolucijo predstavlja pravzaprav konstanto vsega kompleksnejšega življenja. Kar velja za kompleksnejše življenje nasploh, velja še toliko bolj za človeka. Če skratka postavimo pod vprašaj sodobno znanost, moramo postaviti pod vprašaj tudi celotno protoznanost (od prvega poljedelstva in živinoreje dalje) in v zadnji instanci tudi kulturo nasploh.

Poleg tega pa so pričakovanja javnosti kot tudi znanstvene skrupnosti glede sodobnega genskega inženirstva pogosto pretirane. Katerokoli bolj kompleksno bitje je sploh nemogoče klonirati. Klonira se lahko le genotip, še tako razvita znanost pa ne bo nikoli znala reproducirati lastnosti okolja (to ne implicira le ključnih dogodkov psihične zgodovine osebe in zgodovinski kontekst pomembnih drugih, ampak tudi in predvsem vse čutne zaznave in mišljenja od prvega dneva življenja dalje, ki jih je prvotna oseba izkusila in interpretirala v možganih). Strah pred kloniranjem izvira bodisi iz napačnega sklepanja, ko klonirani genotip nelegitimno izenačimo s prvotnim bitjem samim; bodisi iz neutemeljenega biološkega redukcionizma, ko genotip zavestno izenačimo s prvotnim bitjem samim. Doktor Mengele v knjigi Ira Levina *The Boys from Brazil* sicer ni niti napačno sklepal niti ni bil redukcionist, je pa imel zelo naivne predstave o tem, kako je mogoče reproducirati kulturno okolje človeka. Travmatično družinsko okolje ali zgodnja smrt očeta ne moreta ustrezno nadomestiti celotnega psihičnega doživljanja osebe in zgodovinskega konteksta, v katerem je živel. Zato bi ostala njegova želja po novi rasi Hitlerjev samo pobožna želja tudi, če se mu ne bi zoperstavili sinovi svetlobe.

Sklepanje tipa »Karkoli je mogoče narediti z živino, lahko skoraj gotovo naredimo tudi s človekom« (1) je sicer legitimno, vendar pa se moramo pri tem zavedati tega, kaj sploh je tisto, kar lahko z živino naredimo. Klonirati je prav gotovo ne moremo.

Samo za ilustracijo nevzdržnosti takšnega redukcionizma si oglejmo rezultate ameriške raziskave o psih. Raziskovalci so v triletnem obdobju v nekem okrožju države Oregon v ZDA locirali 1652 potencialno agresivnih psov in skušali ugotoviti, kateri dejavniki so na takšno obnašanje vplivali. Odkrili so, da je pri proučevanju agresivnosti treba upoštevati tako endogene (genetske predispozicije, ki pa so se še dodatno poudarjale s šolanjem za pasje boje) kot eksogene dejavnike (tako socialne – surovo ravnanje lastnika, premajhen pesjak, slaba prehrana itd. kot psihične – lastnik je zavrti oseba) (5). Na tem primeru vidimo, da se oblikuje celovit vedenjski repertoar psa, ki ga dela za enkratno, neponovljivo bitje, šele s sovpadanjem njegove biologije in kulture.

Sklep

Sklenemo lahko z ugotovitvijo, da je lahko razprava o implikacijah genskega inženirstva predvsem akademske narave. S tem ni samo po sebi sicer čisto nič narobe, vendar pa si ne smemo delati utvar, da nadzorujemo tehnološke procese, ki jih sprožamo. Kot pravi Tudge (1):

»... če bi v resnici nadzirali tehnologije, ki izhajajo iz znanosti, danes ne bi predvidevali učinka tople grede; ne bi bilo luknje v ozonu na nebu, ki še raste; se ne bi spraševali, ali lahko svet prenese 10 milijard prebivalcev sredi enaindvajsetega stoletja; ne bi prenašali prometnih zamaškov; mesta tretjega sveta ne bi bila do kolen v smeteh in njihovih gozdov ne bi uničevali s pesticidi in tako dalje. Če bi imeli nadzor v resnici v svojih rokah, potem ne bi ustvarili sveta, ki ga imamo, in ne bi pustili nedokončanih toliko stvari, ki jih je očitno treba končati; razen seveda, če ne bi bili neizmerno perverzni.«

Implikacij genskega inženirstva ne nadziramo in jih v kompleksnih, demokratičnih skupnostih, v kakršnih živimo, tudi nikoli ne bomo. Upoštevati moramo modrost, do katere se je dokopal kralj v Malem princu (6). Ukazuješ lahko le, kadar nadziraš. Ko ga je Mali princ prosil za sončni zahod, mu je kralj odvrnil:

«Če bi ukazal generalu, naj kakor metuljček frfota od cveta do cveta, naj napiše tragedijo ali se spremeni v morskega prašička – general pa dobljenega ukaza ne bi izpolnil, kateri bi ravnal narobe, on ali jaz?»

Ker živimo kot samozavedajoča bitja v manj popolnih skupnostih kot nižje razvite živali, smo sicer avtonomni, a težko nadziramo, bolj improviziramo, a slabo načrtujemo, smo polni presenečenj, a slabo predvidevamo. Morda je prav to tista lastnost, s katero se najraje ponašamo in hkrati tista slabost, zaradi katere bomo propadli. Če smo se iz zgodovine sploh česa naučili, potem je to, da se s problemi soočamo šele takrat, ko je to z vidika ohranjanja obstoječega že vseeno.

Literatura

1. Tudge C. The engineer in the garden. London: Pimlico, 1993: 159–60.
2. Bonner JT. The evolution of culture in animals. Princeton: Princeton University Press, 1980: 10–7.
3. Gordon S. The history and philosophy of social science. London: Routledge, 1991: 539–9.
4. Dennett DC. Consciousness explained. Boston, New York, London: Little Brown and Company, 1991: 184–6.
5. Vreg F. Sporazumevanje živih bitij. Ljubljana: FDV, 1997: 40–1.
6. De Saint-Exupery A. Mali princ. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga, 1996: 50–0.

Zlati standard v antimikotični terapiji

Canesten®

klotrimazol

Ginekološke oblike:

CANESTEN 1/CANESTEN, KOMBI

CANESTEN 3/CANESTEN, KOMBI

CANESTEN 1, VAGINALETA

CANESTEN 3, VAGINALETE

CANESTEN 3, VAGINALNA KREMA

Dermatološke oblike:

CANESTEN, KREMA


CANESTEN, RAZTOPINA

CANESTEN, POSIP

ZANESLJIVO ANTIMIKOTIK Z NAJŠIRŠO

PALETO OBLIK!

Podrobnejše informacije o zdravilu dobite pri proizvajalcu.

Bayer 
Bayer Pharma d.o.o.

MORALNI VIDIKI BIOTEHNOLOGIJE

Ivan Štubec

Teološka fakulteta, Poljanska cesta 4, 1000 Ljubljana

Moralnih in etičnih vrednotenj se ne moremo izogniti, saj vsaka izbira predpostavlja tehtanje med tem, kaj je dobro in kaj slabo. Govoriti o moralnih vidikih biotehnologije pomeni, da želimo moralno ovrednotiti sodobne tehnologije v medicini, kemiji in biologiji, ki se uporabljajo v odnosu do človeka, predvsem glede na njegov nastanek, razvoj in kakovost bivanja. Pogosto se uporablja tudi pojem bioetika kot posebna veja etičnega utemeljevanja norm, ki naj bi uravnavale ravnanje na področju medicine, ko ta posega v genetski material zaradi terapevtskih ali razvojnih ciljev. Etika se ukvarja dejansko z racionalnim utemeljevanjem moralnega vrednotenja. To pomeni, da si prizadeva pokazati predvsem na razloge, zaradi katerih prihaja do določenega vrednotenja, na podlagi katerega se predlagajo konkretne držbe oz. ravnanje. Pojem bioetika se prvič pojavi leta 1970 pri Van Rensselaer Potteru, ki je napisal delo *Bioethics – Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs (1971). Avtor govori o bioetiki kot novi vedi, ki je sposobna povezovati znanja na področju biologije in človeških vrednot. Gre torej za vedo, ki postavlja most med pozitivnimi in humanističnimi vedami s ciljem, da zagotovi preživetje človeške vrste na človeka vreden način.

Razlogov za nastanek bioetike kot sodobne vede je seveda več. Gotovo pa lahko izpostavimo nekaj temeljnih motivov za njen nastanek. Cela vrsta sodobnih vprašanj je nastala zaradi znanstvenega in tehničnega razvoja. Človek je danes v stanju, da poseže v samo jedro nastajanja človekovega življenja, s tem pa tudi zamaja časovne in prostorske meje svoje lastne telesnosti. To, kar je še nedavno tega bilo mogoče doseči samo po naravni poti, je danes možno sprožiti s pomočjo tehnologij. Vendar bi bilo napak, če bi sodobne tehnološke dosežke a priori opredelili kot moralno vprašljive. Vsekakor pa je dejstvo, da je eden največjih sodobnih problemov človeštva v tem, da sta tehnika in znanost prišli do lastne meje, ko je postalo jasno, da nimata na voljo svojih meril za etično uporabnost vsega, kar zmoreta. Pojav življenja, ki je predmet biomedicinskega raziskovanja, ni neposredni vir moralnih norm, ker v zavesti sodobnega človeka življenje kot tako ni sveto in nedotakljivo. Nihče danes v neki kemični reakciji, ki nastopa kot zakonitost, ne prepozna božjega načrta. Nihče tudi ne blagruje narave zaradi bolezni ali nastalih katastrof. Pač pa vsi posegamo v naravne danosti zato, da bi jih spremenili. Katero življenje je torej tisto, ki zahteva absolutno spoštovanje? Kje so zapisani zakoni te nedotakljivosti?

Bioetika si prizadeva, da bi razložila pomen življenja oziroma da bi našla pravi pomen njegovega smisla, kar bi lahko predstavljalo moralno usmeritev na področju biotehnološke prakse. A ob tem nastopi hkrati nov problem in motiv za bioetiko. Živimo v pluralni družbi, v kateri sobiva več različnih vizij človeka, različnih moralnih opcij in religioznih sistemov, ki so si med seboj različni in ne vedno med seboj spravljivi. Sobivanje v skupni človeški družbi pa terja medsebojni dialog in soočanje lastnih argumentov z drugimi, kar pa nujno pokaže na omejenost lastne argumentacije in izpostavi pravo resnico. Na ta način lahko pridemo tudi do največjega možnega skupnega imenovalca na področju etike, ki ga lahko prevedemo v etične norme kot obče veljavne in zavezujoče, za ohranjanje skupnega dobrega in miroljubnega sožitja. Tako je danes nujno, da se iščejo racionalno utemeljeni odgovori na vprašanja, ki jih sprožijo novi problemi. Ko se zdravnik znajde pred moralnimi dilemami, ne more preprosto reči, tako je dejal primarij ali tako pravi deontološki kodeks ali zakonodajalec, ki je

zakone postavil. Enako ne more argumentirati odločitve duhovnik, češ tako pravi cerkveno učiteljstvo. Primarij in škof se lahko motita, deontološki kodeks ali moralno-teološki učbenik pa sta lahko zastarela.

Bioetika je zato nujno interdisciplinarna veda. Za stvarno soočenje s problemi se mora obrniti na znanosti, ki imajo različne predpostavke in različne predmete raziskovanja. Pri tem ne gre samo za to, da se na en predmet gleda iz različnih zornih kotov, ampak predvsem za medsebojno prepletenost spoznanj. Naloga specialista je, da svoje lastne podatke razume iz različnih zornih kotov, in da podatke, ki izhajajo iz druge vede, razlaga z ozirom na lastna spoznanja. Pomislimo na problem zarodka. Vprašanje, ki si ga moramo zastaviti, je, ali je zarodek oseba ali ne? Odgovora nam ne ponudi ena sama znanost. Embriolog dobro ve, kaj pomeni življenje, ki se rodi, in katere so faze, ki jih zarodek prehodi od zigote do fetusa in naprej. Vendar pa mu njegova veda ne nudi odgovora na vprašanje, kaj je človek kot oseba. Na drugi strani pa filozofija pozna razvoj pojma osebe in aktualno razpravo o tem. Vendar pa filozofija ne more tega preveriti pod mikroskopom, kakor tudi ne pozna vseh novih dejstev v genetiki. Samo če sta obe disciplini v dialogu in če soočita vsaka svoj pogled z drugim ter iščeta pojme in merila, ki se dopolnjujejo, je mogoče priti do reševanja problemov. To pomeni, da se znanstvena dejstva podvržejo etični interpretaciji in da se etične teorije preverijo z vidika pozitivnih dejstev. Pogoj za takšen dialog pa je popolna preglednost podatkov in načinov argumentiranja z vseh strani. To pa ni vedno preprosto in enostavno doseči. Obstaja pa seveda določena metoda v etiki, s pomočjo katere pridemo do iskane sodbe o nekem problemu. Metoda, na podlagi katere lahko pridemo do ustreznih moralne sodbe o dobrem ali slabem ravnanju, vključuje več ravni presojanja. Prva raven vseh etičnih sistemov izhaja iz določene vizije o človeku. Tudi določen model medicine je odvisen od te vizije. Vzemimo kot primer konflikt med t.i. klasično in alternativno medicino. Jedro spora je odvisno od temeljne vizije o človeku. Prvi korak v metodologiji postopka, ki vodi do moralne sodbe, je torej antropološka opcija.

Naslednji korak v postopku moralne sodbe predstavljajo načela, ki izhajajo iz antropologije in na podlagi katerih se izpeljejo pravila, norme, zakoni ter predpisi, ki jim sledijo sodbe in dejanja. Na ta način pridemo do moralnih sodb. Če se sprašujemo o načelih, ki naj bi jih upoštevala etika v medicini, potem lahko govorimo o štirih splošno sprejetih načelih: to je načelo avtonomije, načelo dobrobiti ali koristi bolnika, načelo pravičnosti in moralna integriteta poklica.

Načelo spoštovanja bolnikove avtonomije zahteva, da medicinsko osebe spoštuje zahteve, ki jih bolnik na podlagi svobodne odločitve in korektnih informacij naslovi na osebe. V najširšem pomenu gre namreč za načelo, na podlagi katerega se spodbuja in širi avtonomija bolnika, ki se je zaupal zdravljenju.

Načelo dobrobiti ali koristi bolnika zahteva od medicinskega osebja, da stori vse, kar je mogoče, za bolnikovo dobro, da omeji zlo, ki ga je prizadelo, in, če je mogoče, da ga obvaruje pred škodo in bolečino.

Načelo pravičnosti zahteva, da se pretehta nastala situacija v luči socialnih posledic oziroma v luči pozitivnih in negativnih učinkov v odnosu do tretje osebe ter da se presodijo prednosti in slabosti, korist in škoda, ki izhajajo iz dejanj, ki so posledica celovitega

odnosa med bolnikom in zdravnikom, tako glede na sedanost kakor glede na prihodnost.

Načelo moralne integritete poklica zahteva, da se zdravstveno osebe obravnava kot avtonomna oseba in dober profesionallec. To pomeni, da osebe ravna v skladu s svojo vestjo in svojim znanjem, da nihče ne more od njega zahtevati, naj ravna po naročilih ali zahtevah bolnika, ki bi bile v nasprotju z njegovim moralnim in profesionalnim prepričanjem. Sme zavrniti npr. zahtevo, da opravi splav, kakor postopke, za katere misli, da niso dovolj eksperimentalno preverjeni.

Razumevanje, interpretacija in soočenje načel se odvija v etični teoriji, ki opravičuje smisel posameznih zahtev in jih postavlja v določen medsebojni odnos oziroma v določeno hierarhijo ali na prednostni seznam. Etične teorije želijo posredovati splošna merila, ki so bistvena in univerzalno razumljiva ter sprejeta, kakor tudi logično urejena, da se lahko razlikuje med dobrimi in slabimi dejanji. Generalno razlikovanje med temi teorijami je mogoče opredeliti s teleološko in deontološko teorijo utemeljevanja norm oz. moralnih sodb. Prve utemeljujejo sodbo o moralni dobroti na podlagi posledic delovanja. Za druge pa moralna vrednost dejanja ne izhaja zgolj iz učinkov delovanja, ampak iz vrednosti predmeta delovanja samega. Zato pogledjmo nekaj teorij, ki so v ozadju takšne ali drugačne etične sodbe.

Danes je pogosto prisotna etična teorija utilitarizma, ki je izrazito teleološka. Za to teorijo je zakon oz. dejanje dobro, če se predvideva maksimalno možno doseženo dobro za vse, ki so v delovanju vpleteni. Dejanje A je boljše od dejanja B, če je pozitivni saldo med dobrinami in škodo v prid dobrinam za največje možno število ljudi, v primeru A in ne v primeru B. Na podlagi utilitaristične etične teorije ni nobenega v naprej določenega dejanja, ki bi ga lahko opredelili kot dobrega vedno in v vsakem pogledu. Dôbrot ali slabost dejanja je odvisna od presoje učinkov, ki jih dejanje povzroči. Razumljivo je, da tako različne oblike utilitarizmov lahko različno določajo, kaj je dobro ali slabo. Za nekatere je dobro to, kar veča užitek, za druge različne oblike sreče, zopet za druge zdravje ali zadovoljitev drugih individualnih potreb.

Predstavnik klasičnega primera deontološke teorije je I. Kant s svojim kategoričnim imperativom, ki velja brezpogojno in ki ga je potrebno spoštovati brez zadržkov. Formulacije imperativa so lahko različne: ravnaj tako, da bo tvoje delovanje postalo splošni zakon, ali ravnaj tako, da bo človeškost v tvoji osebi in osebah drugih vedno in hkrati cilj in nikoli sredstvo. Gre za popolnoma formalni zakon brez vsebine, ki pa ga je potrebno spoštovati s čistimi nameni oziroma zaradi njegove forme in ne zaradi tega, ker izhaja iz zunanjih zahtev ali notranjih pritiskov.

Med sodobnimi pogosto uveljavljenimi teorijami je znan proceduralizem, ki predpostavlja, da so nekatera etična stališča v naši sekularizirani in pluralistični družbi nezdržljiva. Tako se srečujejo moralni pogledi, ki niso sposobni najti skupnega imenovalca o tem, kaj je za koga dobro življenje. Spoštujemo lahko le nevtralno proceduro oz. postopek, ki pripelje do strpnega in miroljubnega dogovora. Jedro tega postopka je spoštovanje avtonomije racionalnega subjekta, ki deluje. Načelo dobrobiti ima samo omejeno vrednost, kajti njegova vsebina lahko dobi svoj pomen samo znotraj določene moralne skupine. V tej etični teoriji imamo opraviti z določeno vizijo človeka, ki se identificira z izbrano moralno skupino, ali pa so to posamezniki, katerih avtonomija ne sme biti nikoli ogrožena.

Naslednji etični sistem zagovarjajo predstavniki ustanove Kennedy Institute of Ethics v Washingtonu, med njimi posebej Robert Veatch. V njihovem primeru se govori o neokontaktraktualizmu. Družba je utemeljena na pogodbi (contract). Ena od oblik te pogodbe je odnos med zdravnikom in bolnikom, ki predstavlja določen tip pogodbe. Le-ta je različna od trgovske in birokratske pogodbe, pač pa ima podoben značaj, kot ga je imela tradicionalna pogodba med zakoncema. Šlo je tudi za religiozno motivirano pogodbo, pri kateri obveznosti in dobrobit niso izraženi na točno določen način, ker pogodba temelji na medsebojnem zaupanju, veri v dano obljubo, na iskrenosti, pravičnosti ali strogi prepovedi ubija-

nja. Pogodbeno soglasje med zdravnikom in bolnikom obstaja v tem, da je konsekvencialistično načelo koristi/dobrobiti manj pomembno od načela avtonomije, pravičnosti, zvestobe in prepovedi ubijanja.

Edmund D. Pellegrino in David C. Thomas se distancirata od zdravniškega paternalizma, ki absolutizira načelo koristnosti kakor tudi od absolutiziranja intelekta in posameznika oz. načela avtonomije. Po njunem je potrebno uresničiti Hipokratovo prisego na način, da se doseže celovitejši uvid v načelo koristnosti, ki je lahko osrednje, če to pomeni načelo dobrobiti v zaupanju. Zdravnik se odzove na bolnikovo prošnjo tako, da se zavzame kot človek in profesionallec, da bi zavaroval dobrobit trpečega. Vendar ta dobrobit ne sovпада s kliničnimi indikacijami v najožjem pomenu besede, ampak s celovito dobrobitjo bolne osebe, ki vključuje tudi biomedicinski vidik. Na biomedicinsko korist se gleda v kontekstu višjih dobrin in vrednot, ki presegajo zgolj dobrobo zdravja. Lahko bi rekli, da samo s spoštovanjem avtonomije bolnega lahko pospešujemo njegovo dobrobit v najširšem pomenu besede. Obstaja tudi metoda, ki bi jo lahko imenovali neokazuistika. Zanj je značilno, da nasprotuje uporabi načel, zato zagovarja uporabo primernegega primera, ki je pozitiven ali negativen. Na podlagi soočanja z vnaprej preišljenimi primeri se pokažejo moralne dileme in rešitve.

Naslednja etična teorija je etika kreposti, ki kritizira abstraktnost načel in sodobno zanemarjanje osebe, ki pa je osrednjega pomena pri delovanju. Obstaja namreč tveganje, da pri vprašanju, kaj storiti v določeni okoliščini, ne upošteveno dovolj osebe. Saj moralno vprašanje izhaja iz človekovega srca in njegove osebne zgodovine, ki je enkratna in neponovljiva. Potrebno je torej postaviti vprašanje, kakšen želiš biti kot človek? V primeru zdravnika je vprašanje, kakšen tip profesionalca želiš postati? Načela so torej podložena redefiniciji, ki izhaja iz namena subjekta. Tako lahko rečemo: bodi spoštljiv do svobode drugega, bodi dobrohoten, bodi pravičen. Če se subjekt neprestano motivira v smislu določenega ideala, potem bo ta kultiviral njegov značaj v smislu kreposti, ki prežemajo celotno delovanje. V primeru zdravnika gre za njegove človeške in profesionalne vrline, kot so: diskretnost, dobrohotnost, čut za pravičnost, sočutnost. So bistvenega pomena za izvrševanje tako pomembne naloge, kot je zdravnikov poklic.

Kot zadnje naj omenimo etične teorije, ki bi jih lahko opredelili s pojmom personalistične. Te pripisujejo človekovi celoviti osebi, kot družbeni in transcendentni individualnosti, najvišjo vrednost, ki jo je potrebno varovati in ki je merilo za presojanje dejanj in za razlago moralnih norm. Dejanje je dobro samo na sebi in ne zaradi posledic. Posebej je dejanje dobro, če pomeni držo, ki varuje drugega človeka, ki posebej spoštuje drugega v njegovi krhkosti in ranljivosti. Medicina ima svoj smisel, če se posveča celoviti dobrobiti osebe in presoja posamezna terapevtska dejanja z vidika trpečega. V tem okviru smemo govoriti o ontološkem pojmovanju osebe. Pomen osebe tako ne pomeni skupka lastnosti. Človeški individuum je nasprotno obdarjen z ontološko strukturo, ki je vedno identična s samo seboj. Gre za bit, ki se uresničuje v različnih pogojih bivanja, ali kakor pravi klasični aksiom: *agere sequitur esse*. Ontološke naravnosti človekove osebe se ne pokažejo nujno ne v prvi fazi razvoja življenja ne ob koncu življenja. Na podlagi tega gledanja je tudi individualizirani zarodek oseba in tako del moralne odgovornosti skupnosti. Čeprav še nima razvite racionalnosti, kakor tudi ne sposobnosti doživljanja, mu to dejstvo ne odvzame njegove osebe. Personalistično etično teorijo zastopa predvsem katoliška Cerkev. Prav ontološka interpretacija osebe pa je tudi med teologi sprožila veliko razpravo v zadnjih desetletjih. Cerkevno učiteljstvo pa je v svojih dveh pomembnih dokumentih, kot je okrožnica Sijaj resnice in Katekizem katoliške Cerkve, odločno ostalo na poziciji ontološke razlage osebe in njene presežnosti ne glede na čas in prostor.

Poizkušali smo pokazati na nekaj izhodiščnih vidikov moralne problematike v povezavi z biotehnologijo. Ključnega pomena ostaja vprašanje, kdo in kaj je človek. Prizadevanje za minimalno soglasje na tem področju je odprto in nujno interdisciplinarno.

ČLOVEŠKA GENETIKA V OSNUTKU SLOVENSKEGA ZAKONA O GENSKI TEHNOLOGIJI (1997)

HUMAN GENETICS IN THE SLOVENE DRAFT LAW ON GENE TECHNOLOGY (1997)

Jože Trontelj

Klinični oddelek za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika, Klinični center, Zaloška 7, 1525 Ljubljana

Ključne besede: zakonodaja o genski tehnologiji; genska diagnostika; genska terapija človeka; predrojstna diagnostika; medicinska etika

Izvleček – Avtor, član delovne skupine, ki je izdelala osnutek zakona o genski tehnologiji, predstavlja načela in določbe 4. poglavja zakona, ki ureja rabo genske tehnologije v človeški genetiki. Osnutek novega zakona, ki je bil končan septembra letos (1997), je po zasnovi podoben avstrijskemu zakonu o genski tehnologiji iz leta 1994. Njegove določbe so povsem usklajene s priporočili Sveta Evrope o človeški genetiki, kakor tudi s Konvencijo o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja z ozirom na uporabo biologije in medicine. Med osnovnimi načeli je svoboda znanstvenega raziskovanja, vendar omejena z mejami etične in družbene sprejemljivosti, kot tudi z načelom odgovornega ravnanja z živalskim in rastlinskim svetom in ekosistemi. Osnutek zakona zahteva tudi javno razpravo pred načelnimi odločitvami.

Zakon ureja gensko preiskovanje in presejanje, vključno s tistim za namen predrojstne diagnostike. Za vsako gensko preiskovanje človeka je potrebna svobodna privolitev po primerni poučtvi prizadete osebe. Gensko preiskovanje ni dovoljeno, če prizadeti osebi ni omogočeno posvetovanje in zdravstvena pomoč (kadar je ta potrebna) tako pred posegom kot po njem.

Napovedne genske preiskave za bolezni poznega nastopa so prepovedane, če zanje ni učinkovitega zdravljenja. Predrojstna genska diagnostika je dopustna le za bolezni, ki pomenijo resno grožnjo zdravju bodočega otroka. Stetovanje ne sme biti sugestivno. Osnutek Zakona vsebuje podrobne določbe o varovanju zaupnosti osebnih genskih podatkov, posebno če gre za nemedicinsko rabo. Zavarovalnice nimajo pravice zahtevati genske preiskave ali rezultate morebiti že opravljenih preiskav kot pogoja za sklenitev ali spremembo pogodbe o zasebnem zavarovanju, razen kadar je zavarovalna vsota izredno velika. Delodajalci nimajo pravice zahtevati genske preiskave na svojih zaposlenih ali iskalcih zaposlitve, razen kadar gre za pomembno nevarnost za zdravje teh oseb ali ogrožanje varnosti drugih oseb.

Gensko preiskovanje je dovoljeno za namene sodnih postopkov, npr. v kazenski preiskavi in pregonu kaznivih dejanj ali pri ugotavljanju starševstva. Vzorci krvi ali tkiv, odvzeti za analizo DNA za te namene, kakor tudi rezultati takih analiz se ne smejo uporabiti za druge namene. Rezultate in podatke, dobljene pri tem, je treba praviloma izbrisati, kakor hitro niso več potrebni. Ustanovitev in vzdrževanje bank DNA za vse prebivalstvo ali posamezne skupine za namene represije sta prepovedana.

Vsi posegi z namenom, da bi spremenili genom celic človeške klične linije, so prepovedani. Ta prepoved se nanaša tudi na poskuse genske terapije na spolnih celicah ali nediferenciranih celicah zgodnjega zarodka. Gensko zdravljenje somatskih celic, ki je ta čas v fazi raziskovanja, je lahko dovoljeno pod pogojem, da ga odobri znanstveni odbor za gensko preiskovanje in zdravljenje človeka in državna komisija za medicinsko etiko.

Key words: legislation on gene technology; genetic testing; human gene therapy; prenatal diagnosis; medical ethics

Abstract – The author, a member of the Working Party drafting the Law on Gene Technology, presents the principles and provisions of Chapter 4 regulating the use of gene technology in human genetics. The Draft Law, completed in September this year (1997), is structurally similar to the Austrian law on gene technology of 1994. Its provisions have been fully harmonised with the Recommendations of the Council of Europe on human genetics, as well as with the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine. Among the basic principles is that of freedom of scientific research, however restricted by the limits of ethical and social acceptability, as well as responsible behaviour towards animal and plant life and eco-systems. The Draft Law also calls for public debate before making principal decisions.

The Draft Law regulates genetic testing and screening, including that used for prenatal genetic diagnosis. Any genetic testing requires the free and informed consent of the person concerned. No genetic testing is allowed unless appropriate counselling and medical support (when needed) is made available both before and after the procedure.

Predictive genetic testing for late onset disorders for which no effective treatment is available is prohibited. Prenatal genetic testing may only be undertaken in the presence of a serious risk to health of the unborn child. Counselling must be of a non-directive nature. The Draft Law contains detailed provisions regarding confidentiality and protection of personal genetic data, particularly outside the medical field.

Insurers are not allowed to request genetic testing or enquire about results of previously performed tests, as a precondition for concluding or changing an insurance contract, except when the insurance sum is excessively large. Employers have no right to ask for genetic testing of their employees or those who seek employment, except when a significant risk to health of those persons or to safety of other persons – related to specific working conditions – is to be avoided. Genetic testing may be performed for the purposes of legal proceedings, e.g. in criminal investigation and prosecution of criminal offences or parentage determination. Blood or tissue samples collected from individuals for DNA analysis for such purposes as well as results of the analysis may not be used for other purposes; the data and information so obtained should, in principle, be deleted as soon as it is no longer needed. The establishment and operation of DNA banks covering the whole population or particular groups thereof for repressive purposes is prohibited.

Any intervention seeking to modify the human germline genome is prohibited. This includes attempts at gene therapy of the gametes or undifferentiated cells of the early embryo. However, somatic cell gene therapy, currently at the research stage, can be allowed subject to previous approval by the Scientific Committee for Human Gene Testing and Gene Therapy, as well as the National Committee for Medical Ethics.

Uvod

Ministrstvo za znanost in tehnologijo je leta 1994 ustanovilo *Komisijo za pravno in etično regulacijo tehnologije rekombinantne DNK v slovenskem prostoru* in ji zaupalo nalogo, da izdela osnutek slovenskega zakona o genski tehnologiji. Po treh letih priprav, razprav in številnih variantah teksta je Komisija septembra letos izročila osnutek Zakona v nadaljnji postopek.

Pomemben del tega postopka je javna razprava. V naslednjem na kratko predstavljam izhodiščna načela Zakona in bistvo večine tistih določb na področju človeške genetike, ki so pomembne za javno razpravo.

Med temeljnimi načeli Zakona sta za to razpravo pomembni predvsem dve: *načelo svobode znanosti in načelo etičnosti*. Prvo zavrača omejevanje svobode raziskovanja, kadar za to ni tehtnih razlogov. Seveda to ne pomeni avtonomije znanosti: nasprotno, Zakon poudarja potrebo po udeležbi javnosti pri vseh ključnih odločitvah, posebej glede tega, kaj je družbeno in etično sprejemljivo in kaj ni. Načelo etičnosti pa zagotavlja odgovorno ravnanje s svetovno biološko dediščino, v prvi vrsti tudi spoštovanje in varovanje človekovih pravic in človekovega dostojanstva.

IV. poglavje zakona: človeški genom

Četrto poglavje zakona je posvečeno *genski diagnostiki in genskemu zdravljenju človeka*. Morda se bo zdelo nenavadno, da je ta snov vključena v zakon, katerega večji del ureja uporabo genske tehnologije na mikroorganizmih, rastlinah in živalih. Razlog je ta, da se podobna ali enaka tehnologija uporablja tudi pri človeku in je deloma povezana s podobnimi nevarnostmi (npr. sproščanje gensko spremenjenih mikroorganizmov – vektorjev pri genskem zdravljenju). Enako je narejen avstrijski zakon (1).

Določbe v osnutku slovenskega zakona so v celoti vsklajene s priporočili Sveta Evrope (2–4) in določbami Konvencije o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (5). Odbor Sveta Evrope za smernice v bioetiki (CDBI) prav zdaj izdeluje še podrobnejši dokument z navodili za zakonodajalce, to je protokol o človeški genetiki h Konvenciji o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Predvideno je, da bo protokol končan pred koncem prihodnjega leta; sestavljalci osnutka Zakona nismo šteli za umestno, da bi delo odložili do sprejetja tega protokola.

Genska preiskava (58.–67. člen Zakona)

Genetska preiskava človeka (zdravega ali prizadetega z dedno boleznijo) obsega vrsto že dolgo znanih kliničnih in laboratorijskih metod, vključno s študijem rodovnika. Ta Zakon se nanaša le na *gensko preiskavo*, to je tisti *del* diagnostične genetske obravnave, ki temelji na uporabi metod genske tehnologije. Načela, ki se tičejo privolitve preiskovane osebe, sporočanja in varovanja osebnih genskih podatkov, svetovanja preiskovanim osebam in vključevanja sorodnikov, pa seveda veljajo tudi za druge genetske preiskave in podatke.

Genska preiskava človeka po tem zakonu (58. člen) pomeni analizo genov ali njihovih molekularnih produktov v prizadevanju, da bi odkrili ali izključili že obstoječo dedno bolezen ali nagnjenost k taki bolezni.

Kadar simptomi in znaki gensko pogojene bolezni še niso izraženi, gre za *napovedno gensko preiskavo*, ki naj bi ugotavljala verjetnost bodočega nastopa bolezni. Z gensko preiskavo je možno ugotavljati tudi *prenašalstvo recesivne dedne bolezni* (to je obstoj okvarjenega gena v enojni dozi, ki ob navzočnosti normalnega alelnega gena ne povzroča bolezni). Genska preiskava na vzorcu krvi ali tkiva pa se lahko uporabi tudi za *identifikacijo osebe* (npr. pri analizi sledov kaznivega dejanja) ali njenih sorodstvenih povezav (npr. pri ugotavljanju očetovstva). V dogledni prihodnosti bo mogoče ugotavljati številne gensko pogojene – zaželeno ali nezaželeno – *lastnosti* posameznika v različne nezdruženostne namene. Neomejena in neprimerna raba takih preiskav bi lahko vodila v nesprejemljivo odpiranje ali celo izključevanje posameznikov, po-

sebnost pri zaposlovanju in zavarovanju, lahko pa bi jih celo prikrajšala pri dostopu do zdravstvene oskrbe.

Dolžnost svetovanja (63. člen)

Tudi če se opravlja genska preiskava človeka v zdravstveni namen, se pojavljajo številna etična vprašanja, ki zahtevajo posebno zakonsko ureditev. Tako ni vedno upravičeno preiskovanje morebitnega nagnjenja k dedni bolezni osebe, ki je v času preiskave zdrava, a utegne zboleli v prihodnosti (napovedna genska preiskava), saj ji sporočilo takšne prognoze lahko usodno škoduje. Spet druge neugodne posledice lahko povzročijo preiskava fenotipsko zdravega človeka, ki je nosilec okvarjenega gena v enojni dozi in tega lahko prenese na potomce (prenašalstvo dedne bolezni). Takih preiskav ni mogoče opravljati drugače kot na predlog in pod nadzorstvom odgovornega zdravnika, ki ga Zakon zavezuje, da prizadetega temeljito pouči o možnih rezultatih in posledicah preiskave in da si zanjo pridobi njegovo zavestno in svobodno privolitve.

Kadar gre za genske preiskave zaradi presejanja, genske preiskave zaradi suma, da gre za nagnjenost k resni bolezni, ali zaradi ugotavljanja prenašalstva, zagotavlja Zakon – v skladu s Konvencijo o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino – preiskovani osebi pravico do poprejšnje temeljite poučitve in posveta o možnih izsledkih in njihovih posledicah za osebo, njenega partnerja in njeno sorodstvo.

Vključevanje sorodnikov v gensko preiskavo (64. člen)

Odkritje resne genske okvare je lahko pomembno tudi za krvne sorodnike preiskane osebe, med katerimi utegnejo biti taki z enako (nosilcu nepoznano) okvaro.

Če je iz medicinskih razlogov utemeljeno, lahko zdravnik preiskovani osebi priporoči, da svetuje preiskavo tudi sorodnikom. Zakon zdravnika praviloma ne pooblašča, da bi to storil namesto preiskane osebe, če sama to zavrne. Le če gre za življenjsko ogroženost sorodnikov in njihovega potomstva in je tako nevarnost možno odvrniti, Zakon zdravniku dovoljuje, da sorodnike nanjo opozori tudi brez privolitve preiskovane osebe. V tem Zakonu sledi Priporočilu R (92) 3 Odbora ministrov državam članicam Sveta Evrope o genskih preiskavah in presejanju za zdravstvene namene (2), pa tudi Konvenciji o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino (6). Pravica preiskovane osebe do zasebnosti je omejena z življenjskim interesom drugih oseb.

Danes je napoved razmeroma zanesljiva le pri majhnem številu bolezni – predvsem pri tistih, ki so posledica napake na enem samem genu. Pri večini dedno pogojenih bolezni pa je za moteno funkcijo odgovorno zapleteno medsebojno učinkovanje več genov. Poleg tega se mnoge gensko pogojene bolezni razvijajo šele pod vplivom dejavnikov okolja oz. življenjskega sloga. Pri mnogih gensko pogojenih boleznih so vzročne povezave danes še nejasne, in naše razumevanje molekularnih mehanizmov, ki jih sproži okvara gena in ki vodijo v razvoj bolezni, je šele na začetku. Tudi kadar je napoved zanesljiva, sta genska preiskava in sporočanje njenih rezultatov upravičena le tedaj, kadar je na voljo učinkovito zdravljenje. Zakon ne dovoljuje genskih preiskav zaradi napovedovanja prihodnjega razvoja bolezni, če te bolezni ali njenih posledic (kot npr. pri Huntingtonovi horei) glede na današnje stanje medicine ni mogoče odložiti, omiliti ali preprečiti. Izjemo ma je to dovoljeno v znanstveni namen ali kadar gre za načrtovanje družine. Preiskave v znanstvene namene se smejo opraviti le po načrtu in protokolu, ki ga je odobrila državna komisija za medicinsko etiko. Tedaj je še posebej treba spoštovati pravico osebe, da za izsledke preiskave ne izve.

Z razvojem novih tehnik, posebno ob vse večjem interesu privatnega sektorja, se po svetu že pojavljajo komercialne ponudbe genske diagnostike, npr. za prenašalstvo hude recesivno dedne bolezni, cistične fibroze. Tako storitev je ponekod možno naročiti po pošti. Predlagatelj zakona meni, da je taka praksa nedopustna. Preiskovani osebi je treba namreč ne le ponuditi, ampak tudi

zagotoviti potrebno poučitev in svetovanje, tako pred preiskavo kot tudi po njej. Pomoč te vrste je treba omogočiti za ves čas, dokler je potrebna. Zato Zakon izključuje prosto dostopnost do takih preiskav in določa, da se smejo opraviti le na predlog primerno usposobljenega zdravnika.

Zakon na tem mestu ne govori posebej o presejalnih genskih preiskavah (to je preiskovanje na videz zdravih pripadnikov splošnega prebivalstva – ne na njihovo pobudo, ampak na pobudo naročnika pregledovanja – z namenom, da bi med njimi odkrili posameznike, ki utegnejo biti prenašalci dednih bolezni). Tako presejanje utegne biti kmalu na razpolago za vrsto resnih dednih bolezni. Tudi take preiskave ni mogoče ponuditi brez potrebnega svetovanja in poznejše psihološke ali medicinske pomoči, predvsem pa je potrebna vnaprejšnja zavestna in svobodna privolitev preiskovancev. Zato se po teh vidikih gensko presejanje bistveno ne razlikuje od preiskave na predlog zdravnika zaradi suma genske okvare.

Predrojstna genska preiskava in predrojstna genska diagnoza (3. odst. 58. člena)

Predrojstna genska preiskava zarodka se praviloma opravi iz vzorca horionskih resic ali amnijske tekočine ploda, odvzete z amniocentezo. Poseg sam ni brez nevarnosti, saj se ceni, da v 1–2 ali celo več odstotkih povzroči splav (sicer morebiti zdravega zarodka). Predvsem zato ni dopustno, da bi se za gensko preiskavo zarodka odločali brez medicinsko utemeljenega razloga. Tak razlog je večja verjetnost hude genske okvare. Izčrpno svetovanje nosečnici in njenemu partnerju ter njuna svobodna odločitev sta tu še posebej pomembna.

Za predrojstne genske preiskave zarodka je potrebna privolitev nosečnice, dana v pisni obliki, po dovolj izčrpnih poučitvi o daljnosežnosti možnih posledic preiskave in po svobodni odločitvi; pri obojem naj sodeluje tudi partner nosečnice. Zakon omejuje pravico do genske preiskave zarodka na primere, ko je to potrebno zaradi zdravstvenih razlogov, to je zaradi možne resne gensko pogojene bolezni. S tem med drugim ni dovoljeno gensko preiskovanje zarodkov zaradi izbire spola ali zaradi evgeničnih razlogov, pa tudi ne zaradi neutemeljene zaskrbljenosti nosečnice.

Zdravnikovo svetovanje ne sme biti sugestivno. Tudi če je bila ugotovljena resna genska okvara, mora biti odločitev glede nadaljnje usode nosečnosti prepuščena ženski in njenemu partnerju. Če se odločita, da bosta nosečnost obdržala, imata pravico, da se ju podpre tudi v tem. Materialno breme, ki ga rojstvo prizadetega otroka pomeni za državo, ne sme biti nikoli med razlogi za odločitev za splav.

Za osebo, ki ni zmožna svobodne in zavestne privolitve, mora dati pisno soglasje njen zakoniti zastopnik.

Podobno je omejena pravica do genskega preiskovanja zarodkov *in vitro*, pridobljenih v postopku zunajtelesne oploditve, na primer, ko gre za možnost hujše genske okvare. – Prav ta postopek pa odpira novo možnost za varnejše spočetje zdravega otroka partnerjema, pri katerih obstaja velika nevarnost prenosa hude dedne bolezni, in ki jima splavitev gensko okvarjenega zarodka zaradi etičnih ali verskih razlogov ni sprejemljiva. Namesto da bi tvegala, da se jima rodi hudo prizadet otrok – z vsemi katastrofalnimi posledicami zanj in za njiju, se lahko odločita za zunajtelesno oploditev in predvsaditveno gensko preiskavo zgodnjega zarodka.

Sporočanje in varovanje osebnih genskih podatkov (65. člen); genske preiskave v znanstvene in izobraževalne namene (59. člen)

Možnost vse podrobnejšega vpogleda v genom posameznika, ugotavljanje dedne pogojenosti vse večjega števila njegovih osebnih lastnosti, predvsem pa nagnjenosti k raznim boleznim, poleg koristi prinaša tudi možnost raznovrstnih škodljivih posledic. Nekatere hude gensko pogojene bolezni se pojavljajo šele v poznejši življenjski dobi. Pri mnogih je medicina danes še brez moči. Razkritje take prognoze lahko resno prizadene celotno prihodnje življenje prizadete osebe.

Zakon zagotavlja preiskovani osebi pravico, da za svoje genske podatke izve. Dejansko je ona lastnik teh podatkov. Vendar nima neomejene pravice do razpolaganja z njimi. Najprej gre za to, da se podatki nanašajo tudi na njeno sorodstvo. Potem pa je tu tudi možnost, da ji obvestilo, na primer o grozeči prihodnji bolezni, prinese več škode kot koristi. Zato je razkritje take informacije možno – po presoji zdravnika – tudi zadržati.

Kadar rezultati preiskave nepričakovano pokažejo verjetnost poznejšega razvoja resne gensko pogojene bolezni, je možno preiskovani osebi te izsledke sporočiti. Vendar zakon dovoljuje tako sporočilo le v primerih, ko je to lahko v pomembno korist za zdravje osebe ali njenih sorodnikov, ali zdravje bodočih potomcev te osebe in njenih krvnih sorodnikov. Sporočilo mora biti oblikovano tako, da pri osebi ne povzroči nepotrebnega vznemirjenja.

Nepričakovani izsledki te vrste se lahko pokažejo tudi na vzorcih, ki so bili pridobljeni za nezdravstveni namen. Tedaj nastopi dodatno vprašanje o tem, kateri zdravnik naj jih osebi sporoči, saj je sporočanje povezano z obveznostjo svetovanja in po potrebi poznejše psihološke in medicinske pomoči. Podrobneje bo to vprašanje urejal pravilnik.

Zdravnik mora upoštevati tudi željo preiskovane osebe, da za rezultate ne izve. Vendar lahko v nasprotju s to željo podatke vseeno razkrije, če gre za možnost odvritve hude gensko pogojene bolezni pri potomcih te osebe ali njenih sorodnikov. To pa sme storiti šele po izčrpnih poučitvi in svetovanju. Zdravnik je zavezan, da pomoč v obliki svetovanja in drugih ukrepov omogoči osebi tudi za pozneje.

Zakon preiskovani osebi zagotavlja tudi varno hranjenje njenih genskih podatkov in zaupnost ravnanja z njimi. Praviloma se ne smejo uporabiti v drug namen kot v tistega, zaradi katerega so bili pridobljeni. Za vsako drugo rabo (na primer za znanstveno raziskavo) je treba pridobiti pisno privolitev lastnika genskih podatkov. Pred tem je treba nepovratno izbrisati njihovo identiteto ('anonimizacija podatkov'). Obe zahtevi vsebuje tudi 59. člen, ki ureja opravljanje genskih preiskav v znanstvene in izobraževalne namene.

Ustanova, ki je opravila gensko preiskavo, in zdravnik, ki jo je predlagal oz. osebi sporočil rezultate in ji svetoval, morata poskrbeti za posebej skrbno in varno hranjenje osebnih genskih podatkov, ločeno od drugih vrst podatkov.

Predvideno je, da bo podrobnosti teh določb urejal pravilnik.

Prepoved zbiranja in uporabe podatkov, dobljenih pri genskih preiskavah, v nezdravstvene namene (60. člen)

Osebnih genskih podatki so posebno občutljiva vrsta osebnih zdravstvenih podatkov. Človek dobi svoj genom ob spočetju in za morebitno zdravstveno manjvrednost ni odgovoren sam (kakor v primeru okvarjenega zdravja zaradi slabih navad). Potem je to označba, ki spremlja človeka od spočetja do smrti in je neizbrisen kod istovetnosti, ugotovljiv že iz neznatnih količin krvi ali tkiv. (V nekaterih državah se že pojavljajo – nesprejemljive – težnje, da bi si policija ali ministrstvo za notranje zadeve uredila banke DNA vseh ali vsaj določenih kategorij državljanov.) Nadalje je iz genskih podatkov mogoče sklepati o verjetnosti prihodnje bolezni in invalidnosti, torej zdravstvenih dejavnikov, ki odločajo o bodoči usodi osebe (in s tem oseb, odvisnih od nje). Vse bolj bo mogoče ugotavljati biološke prednosti in šibkosti osebe, med drugim take, ki so pomembne za njeno sposobnost za poklicno delo in odpornost proti obremenitvam delovnega okolja. To seveda utegne zanimati njenega delodajalca. Verjetnost bodočih bolezni in napoved pričakovane življenjske dobe sta zanimivi za zavarovalnico, s katero oseba sklepa zasebno pogodbo o zdravstvenem ali življenjskem zavarovanju. Tako so ponekod delodajalci že zavrnili iskalce zaposlitve ali poklicno napredovanje svojih zaposlenih na osnovi rezultatov presejalnih genskih preiskav; zavarovalnice pa so nekaterim trenutno zdravim ljudem s slabim izvidom genskih preiskav zavrnile sklenitev zavarovanja. Eno in drugo je zbu-

dilo strah, da bo prosta raba teh preiskav odrinila na rob družbe veliko ljudi, ki se bodo brez svoje krivde znašli brez dela in brez zavarovanja, morda tudi brez možnosti, da bi prišli do bančnih posojil. Prav na te zelo realne nevarnosti se odziva tudi Konvencija Sveta Evrope o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino, ki prepoveduje diskriminacijo na podlagi genetske dediščine.

Nadaljnja posebnost osebnih genskih podatkov pa je, da lahko veliko povedo tudi o zdravju in drugih dednih lastnostih krvnih sorodnikov preiskane osebe. Število dednih značilnosti, ki jih je mogoče ugotovljati iz enega samega vzorca, se naglo povečuje. Tako lahko rezultat ene same preiskave socialno stigmatizira celo rodbino.

Zaradi teh razlogov se je uveljavilo prepričanje, da je treba zapustnost osebnih genskih podatkov zavarovati še strožje kot zapustnost drugih osebnih zdravstvenih podatkov oz. drugih osebnih podatkov, saj je tudi možnost zlorabe v škodo oseb, na katere se nanašajo, večja kot pri drugih vrstah osebnih podatkov.

Predlagatelj zakona se je odločil prepovedati delodajalcem, da bi od svojih delojemalcev ali iskalcev dela zahtevali gensko preiskovanje. Izjema je primer bolezni, ki bi – zaradi posebnosti delovnega mesta – pomenila nesprejemljivo tveganje za zdravje prizadete osebe ali za varnost drugih.

Eden od razlogov za to prepoved je omejena zanesljivost napovedne genske diagnoze. Še pomembnejši razlog pa je nesprejemljivost diskriminacije posameznika zaradi njegove genske dediščine. Tudi v primerih, ko je delodajalcu izjemoma dovoljeno zahtevati gensko preiskavo, je treba poskrbeti, da se prepreči neupravičena diskriminacija.

Zakon ne dovoljuje zavarovalnicam, da bi od svojih klientov ob sklepanju zasebnega zdravstvenega ali življenjskega zavarovanja zahtevale genske preiskave ali podatke o morebitnih že prej opravljenih takih preiskavah. Po eni strani je temeljno načelo zavarovalništva vzajemno prevzemanje in porazdelitev tveganja; po drugi strani pa bi taka zahteva presejala mejo, do katere je upravičen vstop v zasebnost. Vendar ta določba ne velja, če gre za izjemno visoke zavarovalnine. Zavarovalnica ima tedaj pravico zahtevati oceno lastnega tveganja. Klient, ki bi v takem primeru zamolčal ali ponaredil svoje zdravstvene podatke, bi zagrešil kaznivo dejanje goljufije.

Genska preiskava v sodne namene (60. člen)

Genska preiskava je lahko pomembno orodje v kazenski preiskavi, kjer lahko pomaga posebno pri identifikaciji sledov kaznivega dejanja. Genska preiskava se lahko uporablja tudi za dokazovanje ali izključevanje starševstva. Vzorci, odvzeti v te namene, pa se po določbi v 60. členu Zakona ne smejo uporabljati za druge namene. Skupaj z rezultati preiskave jih je treba uničiti, kakor hitro niso več potrebni za namen, za katerega so bili odvzeti. Lahko se shranijo le v primerih hujših kaznivih dejanj, povezanih z nasiljem, vendar tudi v teh primerih ne za dalj, kot je nujno potrebno. V tem je predlagatelj Zakona sledil priporočilu Sveta Evrope, ki zavrača ustvarjanje obsežnih bank DNA za potrebe državnega represijskega aparata.

Posegi v genom človeka

Somatsko gensko zdravljenje človeka, gensko zdravljenje celic klične linije (56., 57., 68. in 69. člen)

Gensko zdravljenje pomeni postopke, temelječe na genski tehnologiji, s katerimi se poskuša popraviti napaka na genomu, ki je vzrok (za obstoječo ali prihodnjo) dedno bolezen. Teoretično gre za dve vrsti genskega zdravljenja. Somatsko gensko zdravljenje naj bi popravljalo genske napake v somatskih (telesnih) celicah in s tem ublažilo ali odpravilo simptome bolezni le na zdravljeni osebi. Druga možnost pa je popravljanje genske napake na celicah klične linije ali na nediferenciranih celicah zgodnjega zarodka. Tedaj bi se učinek tega posega lahko prenesel na vse bodoče generacije potomcev. S prvim načinom smo šele na začetku, tako

da ob času pisanja osnutka tega zakona še ni nobene preizkušene in učinkovite metode somatskega genskega zdravljenja, ki bi bila zrela za prenos v rutinsko uporabo. Treba pa je povedati, da na tem področju tečejo mnogi raziskovalni projekti, tako da prve uporabne rezultate morda lahko pričakujemo že v prihodnjih letih.

Druga možnost, zdravljenje celic klične linije oz. nediferenciranih celic zgodnjega zarodka, pa je za zdaj še samo teoretična. Predlagatelj zakona se zaveda etičnih problemov, predvsem tveganja povzročitve nenamernih dednih sprememb, ki bi jih prinesel tak poseg tudi v dobro nadzorovanem znanstvenem poskusu, zato je v osnutku Zakona zapisana prepoved celo raziskav te vrste.

Še bolj nesprejemljivi so posegi na človeškem genomu, ki naj bi izboljšali telesne ali duševne lastnosti človeškega bitja, ali s katerimi bi po naročilu staršev (ali drugih zainteresiranih) vnaprej izbrali zaželene dedne lastnosti otroka, kot so večja inteligentnost, manjša agresivnost, nekatere telesne odlike. Ne gre samo za tveganje nepredvidljivih spremljajočih bioloških učinkov, ki bi bili lahko usodni za zdravje take osebe (npr. aktivacija onkogenov), temveč tudi za etično nesprejemljivost. Taka manipulacija bi človeškemu bitju odvzela del njegove enkratnosti in neponovljivosti, s tem pa bi obenem prizadela njegovo dostojanstvo in ga ponižala v status porabniške dobrine.

Posegi v genom, ki naj bi povzročili dedne spremembe na potomcih (56. in 68. člen)

Zaradi zgoraj navedenih razlogov Zakon v 56. členu – skladno s 13. členom Konvencije o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino – prepoveduje posege na genomu človeških kličnih celic z namenom, da bi spremenili dedne lastnosti potomstva. Ta prepoved je splošna in med drugim vključuje tudi izbiranje zaželenih telesnih ali duševnih lastnosti bodočega otroka (prvi odstavek 56. člena). Zakon prepoveduje gensko zdravljenje zarodnih celic in zarodka, pa tudi poskuse takega zdravljenja na ravni raziskav (drugi odstavek 56. člena). Po splošni oceni tega – na današnji stopnji znanosti – še ni mogoče storiti brez tveganja, da bi obenem sprožili nastanek drugih (nepredvidljivih) dednih sprememb.

Prepoved genskega zdravljenja s posegi na genomu kličnih celic mora veljati do tedaj, ko bo znanost napredovala do te mere, da bo mogoče take posege opraviti na varen način. Po tem času pa bi bilo vztrajanje pri prepovedi v nasprotju z načeli medicinske etike. Za oceno, kdaj je tak poseg sprejemljiv, in za dovoljenje zanj je pristojna državna komisija za medicinsko etiko (57. člen).

Prepoved iz 56. člena se ne nanaša na naključne spremembe genoma kličnih celic, ki lahko nastanejo zaradi zdravljenja z obsevanjem ali s kemoterapijo, npr. malignih neoplazem.

Zakon se tu približuje materiji drugega zakona, to je Zakona o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (OBMP). Tudi slednji je ob času nastajanja tega Zakona v fazi osnutka. Osnutek Zakona o zdravljenju neplodnosti in OBMP vsebuje prepoved manipulacij s človeškim genomom, ki se ne opravljajo s postopki genske tehnologije (in zato niso predmet tega Zakona). To velja za kloniranje človeških bitij bodisi s cepljenjem zarodkov ali z vnosom jedra somatske celice v enukleirano jajčno celico, kakor tudi za ustvarjanje človeških ali človeško-živalskih hibridov in himer.

Somatsko gensko zdravljenje (68.–72. člen)

Zakon omejuje somatsko gensko zdravljenje na primere, ko ni tveganja, da bi prišlo do sprememb genoma kličnih celic in prenosa teh sprememb na potomce. Izjemoma je tako zdravljenje dovoljeno, kadar je tveganje prenosa dedne spremembe na morebitno potomstvo zanemarljivo majhno in ga odtehta pričakovana velika korist za zdravje bolnika. Za te kot tudi druge primere odloča o sprejemljivosti tveganja odbor za gensko preiskavo in zdravljenje človeka, končna odobritev pa je v pristojnosti državne komisije za medicinsko etiko. Klinično preizkušanje zdravil in pripravkov (71.

člen) se mora opraviti v skladu s predpisi Zakona o zdravilih in Pravilnika o kliničnem preizkušanju zdravil. Odločbo o tem izda ministrstvo, pristojno za zdravstvo. Pri takem zdravljenju utegne priti do sproščanja gensko spremenjenih organizmov (virusnih vektorjev nadomestnega gena); tedaj je treba upoštevati tudi vse predpise, ki veljajo za sproščanje gensko spremenjenih organizmov.

Področje genskega preiskovanja in zdravljenja ljudi bo poleg Zakona urejal tudi poseben pravilnik, ki ga bo izdal minister za zdravstvo v sodelovanju z ministrom za znanost. Pravilnik bo podrobneje opredelil kriterije, ki jih mora izpolnjevati ustanova za pridobitev dovoljenja za eno in drugo dejavnost (61. in 62. oz. 69. in 70. člen), predpisal pa bo tudi pravila za njeno dejavnost. Določbe pravilnika, ki se tičejo opravljanja preiskav pri zdravih in bolnih preiskovancih in njihovem sorodstvu, varovanja podatkov, sporočanja izsledkov preiskav in svetovanja, predpiše minister za zdravstvo, določbe, ki zadevajo tehnološke pogoje in opremljenost ustanove, pa minister za znanost.

Sklepi

Zakon o genski tehnologiji bo tudi na področju človeške genetike uredil vrsto vprašanj in ravnanj, ki nujno potrebujejo zakonsko regulativo. Ta bo po eni strani začrtala meje dovoljenega, po drugi pa zdravnikom in znanstvenikom omogočila mirno in kreativno delo znotraj teh meja. Zakon v prvi vrsti varuje pravice in človeško dostojanstvo posameznika v tolikšni meri, kot še niso bili zavaro-

vani nikoli doslej. V tem Zakon dosledno upošteva najstrožja določila evropskih in drugih mednarodnih etičnih standardov. Zaradi hitrega razvoja znanosti in tehnologije bo Zakon morda kmalu potreboval dopolnila ali novele; treba pa je reči, da je predlagatelj (sledječ zgledu etičnih forumov v Evropi in v svetu) skušal pogledati tudi v bodočnost in predvideti vprašanja, ki se utegnejo pojaviti šele v prihodnjih letih. To velja na primer za določbe o genskem zdravljenju. Ena od pomembnih pridobitev Zakona bo javna razprava, v kateri bo imela laična javnost priložnost sodelovanja pri vseh načelnih odločitvah.

Literatura

1. 510. Bundesgesetz mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Genterapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz – GTG) und das Produkthaftungsgesetz verändert wird. Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich 1994, 158: 4111–49.
2. Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to Member states of the Council of Europe «On genetic testing and screening for health care purposes». Council of Europe, 1992.
3. Recommendation No. R (90) 13 of the Committee of Ministers to Member states of the Council of Europe «On prenatal genetic screening, prenatal genetic diagnosis and associated genetic counselling». Council of Europe, 1990.
4. Recommendation No. R (92) 3 of the Committee of Ministers to Member states of the Council of Europe «On the use of analysis of deoxyribonucleic acid (DNA) within the framework of the criminal justice system». Council of Europe, 1992.
5. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine. Council of Europe, 1996.

Zdravljenje hiperholesterolemije je najučinkovitejši preventivni ukrep pri bolnikih s koronarno boleznijo.

HOLSTAR[®]

tablete po 20 mg

lovastatin

- učinkovito in varno zdravi izolirano primarno hiperholesterolemijo
- upočasni napredovanje ateroskleroze
- zmanjša tveganje za ponovitev kardiovaskularnih zapletov pri bolnikih z angino pectoris in prebolelim srčnim infarktom

Skrajšano navodilo

Indikacije

- primarna hiperholesterolemija tipa IIa in IIb
- kombinirana hiperlipidemija, če je hiperholesterolemija osnovna motnja

Doziranje

začetna doza 1 tableta po 20 mg, zvečer med obrokom
največja doza* 80 mg**

* 40 mg za bolnike, ki jemljejo tudi imunosupresive.

** Večjo dozo zdravila bolnik lahko vzame v celoti zvečer ali pa v dveh odmerkih.

Dozo po potrebi spremenimo po 4 tednih.

Kontraindikacije: Preobčutljivost za katerokoli sestavino zdravila, aktivna faza jetrne bolezni, trajno povečana aktivnost serumskih transaminaz, nosečnost in dojenje. **Previdnostni ukrepi:** Zdravljenje z lovastatinom moramo prekiniti, če se izrazito poveča aktivnost kreatinske fosfokinaze (10-kratno povečanje zgornje meje normalne vrednosti), če ugotovimo miopatijo, pri bolnikih s hudimi akutnimi obolenji, ki kažejo na miopatijo ali pomenijo potencialno nevarnost za razvoj ledvičnega odpovedovanja po rabdomiolizi. **Interakcije:** Sočasno jemanje lovastatina in antikoagulantov lahko podaljša protrombinski čas, ki ga je treba redno kontrolirati. Pri bolnikih, ki sočasno jemljejo imunosupresive, niacin v odmerkih, ki zmanjšujejo koncentracijo maščob, ali fibrate, je nevarnost pojava miopatije večja. **Stranski učinki:** Napenjanje in bolečine v trebuhu, driska, zaprtje, prebavne motnje, anoreksija, krči in bolečine v mišicah, slabost, vrtoglavica, zamegljen vid, glavobol in kožni izpuščaji. Redkeje se pojavijo utrujenost, srbečica, suha usta, nespečnost, motnje spanja in okusa, sindrom preobčutljivosti, rabdomioliza. Nenormalno povečane vrednosti laboratorijskih testov (povečana aktivnost transaminaz, alkalne fosfataze in nekardialne frakcije kreatinske fosfokinaze ter povečana koncentracija bilirubina) so večinoma začasne. **Oprema:** 20 tablet po 20 mg.

Podrobnejše informacije so na voljo pri proizvajalcu.

ETIČNA VPRAŠANJA OB UPORABI GENSKE TEHNOLOGIJE NA ČLOVEKU: MEDNARODNI STANDARDI IN DOKUMENTI SVETA EVROPE

ETHICAL QUESTIONS REGARDING THE APPLICATION OF GENE TECHNOLOGY IN MAN:
INTERNATIONAL STANDARDS AND DOCUMENTS OF THE COUNCIL OF EUROPE

Jože Trontelj

Klinični oddelek za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika, Klinični center, Zaloška 7, 1525 Ljubljana

Ključne besede: bioetika; genska diagnostika; gensko zdravljenje; kloniranje; nemedicinska raba genskih podatkov

Key words: bioethics; genetic testing; gene therapy; cloning; non-medical use of genetic data

Izvleček – Članek podaja pregled čez nekaj najpomembnejših besedil o bioetičnih vidikih sedanje in možne prihodnje rabe genske tehnologije na človeku. Nekoliko podrobneje povzema priporočila Sveta Evrope o genskih preiskavah in presejanju za zdravstvene namene, o predrojnem genskem presejanju, predrojni genski diagnostiki in s tem povezanim genetskem svetovanju in o rabi analize DNA v okviru kazenskoopravnega sistema. Posebno pozornost posveti določbam Konvencije o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, ki se tičejo človeškega genoma, in zadevnim razlagam poročila o uspešnem kloniranju ovce s prenosom jedra somatske celice. Na teh dokumentih temeljijo določbe poglavja o človeški genetiki v osnutku slovenskega zakona o genski tehnologiji.

Članek omenja tudi druga mednarodna prizadevanja na tem področju: dejavnost Evropskega parlamenta in Evropske komisije ter Unesca. Poudarja, da večina današnjih etičnih standardov temelji na pionirskem delu Svetovnega zdravniškega združenja.

Zdi se, da današnja dogajanja v bioetiki hitro sledijo eksplozivnemu razvoju bioloških ved. Ta vtis potrjuje izjemno hitri in energični odziv številnih državnih in mednarodnih teles na možno novo grožnjo zlorabe biotehnologije, ki jo je napovedalo poročilo o uspešnem kloniranju ovce s prenosom jedra somatske celice. Kaže, da današnje prizorišče v bioetiki upravičuje optimističen pogled v prihodnost.

Abstract – This paper reviews some of the most important texts on the bioethical aspect of the present and possible future uses of gene technology on human beings. The recommendation of the Council of Europe on genetic testing and screening for health care purposes, the recommendation on prenatal genetic screening, prenatal genetic diagnosis and associated genetic counselling, and the recommendation on DNA analysis in criminal justice system are reviewed in some detail. Particular attention is given to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, and its Explanatory report. These documents have provided basis for the provisions in the human genetics section of the Slovene draft law on gene technology. Also mentioned are some other international endeavours in this field, e.g. those by the European Parliament and the European Commission, as well as UNESCO. It is pointed out that most of the present ethical standards originate from the pioneering work of the World Medical Association.

Present developments in bioethics seem to be quickly following the pace of the explosive developments in life sciences. This is well illustrated by the example of the exceptionally prompt and vigorous response by a number of national and international bodies to the possible new threat of abuse of biotechnology envisaged after the report on successful cloning of a sheep by somatic nuclear transfer. The bioethical scene of today seems to justify an optimistic outlook for the future.

Uvod

Medicinska veda na področju človeške genetike v zadnjih letih doživlja dramatičen napredek. Predvsem je novo, naglo naraščajoče znanje o človeškem genomu omogočilo ugotavljanje okvarjenih genov (ali kombinacij genov), ki so vzrok za posamezne dedne bolezni ali za dedno nagnjenost k nekaterim boleznim. Napoveduje se možnost, da se bodo nekatere dedne bolezni dale zdraviti (ali preprečiti) z ukrepi genske tehnologije, to je s popravilom okvarjenih genov oz. njihovega delovanja. Pogloblja se tudi znanje o načinih, kako normalni ali okvarjeni geni delujejo v celicah in v organizmu.

Laična javnost pa na ta napredek gleda z vse večjo zaskrbljenostjo. O tem, kako je že senzibilizirana, pričča reakcija na poročilo o rojstvu ovčke Dolly, ki je klon odrasle ovce. Sprožil se je vihar protestov proti možnemu naslednjemu koraku, kloniranju človeka. Odzvala se je vrsta uglednih forumov, ki so vsak zase šteli za

svojo dolžnost, da opozorijo na nesprejemljivost takih biotehnoških bravur na človeku. Hitrost in burnost te reakcije je presenetila celo poznavalce in je v zgodovini etike verjetno edinstvena. Ob koncu članka navajam v kronološkem zaporedju nekaj najodmevnejših izjav, mnenj in deklaracij o grožnji kloniranja človeških bitij, izdanih od marca do junija 1997 – novica o ovčki Dolly je obšla svet konec februarja 1997 (1–11).

Svet Evrope posveča etičnim vprašanjem veliko pozornost. Konec lanskega leta je sprejel Konvencijo o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, ki jo je pripravil Odbor za smernice v bioetiki (v njem sodeluje prek svojega delegata tudi naša država). Konvencija po pravici velja za enega najpomembnejših projektov Sveta Evrope v zadnjem desetletju in bo obveljala kot mejnik v bioetiki. Spoznanje, da Evropa in svet potrebujejo zakonsko določene etične normative o tem, kaj je na področju medicine in biologije še dopustno in kaj je treba prepovedati pod grožnjo kazenske sankcije, je

porodil prav eksplozivni razvoj biologije in medicine na področju genetike. Zamisel je stara 7 let, in skoraj prav toliko časa je bilo treba za to, da je bila uresničena. Konvencija obravnava skoraj vsa ključna etična vprašanja uporabe biologije in medicine na človeku; tako se zdi skoraj nesorazmerno, da so področju genetike namenjeni kar 4 od skupno 22 vsebinskih členov.

Nujna potreba, da se preprečijo nedopustna ravnanja na področju genske tehnologije že pred dokončanjem Konvencije, je privedla do tega, da je Svet Evrope med letoma 1990 in 1992 sprejel troje dokumentov, ki imajo status priporočil in so namenjeni zakonodajalcem držav članic (seveda pa tudi drugih držav). V naslednjem bomo najprej na kratko pregledali te dokumente.

1. Priporočilo R (92) 3 Odbora ministrov državam članicam Sveta Evrope o genskih preiskavah in presejanju za zdravstvene namene

Priporočilo vsebuje 13 načel, razdeljenih v 4 poglavja:

Pravila dobre prakse na področju genskih preiskav in presejanja

Med temi so zahteve, da se primerno obvesti in pouči javnost (prek šolske vzgoje in medijev), da se zagotovi dobra kakovost strokovnjakov in laboratorijev (tudi s pomočjo zunanega in državnega nadzora), da vsako genetsko preiskovanje in presejanje spremljata (prej in potem) primerna poučitev prizadetih in svetovanje, ki ne sme biti sugestivno; in naposled, da se stori vse, da preiskana oseba dobi vso potrebno pomoč.

Dostopnost do genskih preiskav

Ta mora biti enaka za vse in ne sme biti pogojena s plačilom ali kakimi drugimi pogoji. Komercialna ponudba preiskav za diagnozo dedne bolezni ali nagnjenosti k dedni bolezni ali za ugotavljanje prenašalstva je lahko dovoljena le z licenco in pod strogimi pogoji, ki jih predpiše državna zakonodaja.

Genetska preiskava se lahko opravi le po izrecni zavestni in svobodni privolitvi osebe, celo če gre za sistematske preglede. Posebna varstva morajo biti deležni mladoletni otroci, duševni bolniki in zaporniki. Te osebe je dovoljeno preiskovati le, če je to v njihovem lastnem interesu ali je nujno potrebno za diagnosticiranje dedne bolezni pri sorodnikih.

Zdravstveno varstvo, pravice iz družinske zakonodaje, dovoljenje za sklenitev zakona, pravica do dela in drugih dejavnosti se ne smejo pogojevati s privolitvijo v gensko preiskavo ali presejanje. Od tega načela je mogoče odstopiti le, če je preiskava potrebna za neposredno varstvo prizadete osebe ali tretje osebe, in samo če je v neposredni zvezi s posebnostmi teh dejavnosti.

Preiskave zaradi varstva posameznikov ali drugih prizadetih se lahko odredijo kot obvezne samo, če to izrecno dovoljuje zakon. Zavarovalnicam se ne sme priznati pravica, da bi zahtevale genske preiskave ali rezultate že narejenih preiskav kot pogoj za sklenitev ali spremembo pogodbe o zavarovanju.

Varstvo podatkov in poklicna skrivnost

Kdor zbira in shranjuje snovi in vzorce ter obravnava podatke, pridobljene iz njih, mora ravnati po načelih Sveta Evrope o varovanju podatkov, kot so zapisana v Konvenciji o varstvu posameznikov v zvezi z avtomatsko obdelavo podatkov (1981) in v priporočilih Sveta Evrope za to področje. Posebej za osebne podatke iz genetskega presejanja, preiskovanja in svetovanja velja, da se smejo zbirati, obdelovati in shranjevati le za namene zdravljenja, diagnostike in preventivne ter za namene znanstvenih raziskav, ki so tesno povezani s temi cilji. Imenski genetski podatki se smejo shranjevati kot del medicinske dokumentacije in tudi v registrih bolnikov z isto skupino bolezni ali v registrih pacientov s preiskavami te vrste. Ustanovitev in vzdrževanje teh registrov mora urediti zakon. Osebe, ki imajo dostop do genetskih podatkov, morajo zavezovati poklicna pravila in pravila, ki jih predpisuje zakon zato, da se prepreči zloraba teh podatkov in da se spoštuje stroga zaupnost.

Za osebne podatke iz genetskih preiskav veljajo ista načela zaupnosti kot za druge medicinske podatke.

V primeru nevarnosti hude dedne bolezni, ki bi grozila drugim članom rodbine preiskovanca, pa je treba razmisliti tudi o možnosti, da se o stvareh, ki so pomembne za njihovo zdravje ali za zdravje njihovih otrok, obvestijo tudi ti člani, ob upoštevanju zakona in spoštovanju poklicnih pravil.

Genetski podatki naj bodo praviloma shranjeni ločeno od drugih medicinskih podatkov.

Nepričakovane izsledke je, če tako določa zakon, dovoljeno sporočiti preiskovani osebi le tedaj, če so neposredno pomembni za njeno zdravje ali zdravje sorodnikov.

Sporočanje takih podatkov sorodnikom lahko dovoli zakon samo v primeru njihove življenjske ogroženosti in če preiskovana oseba izrecno zavrne, da bi jih obvestila sama.

Genetske raziskave na ljudeh

Raziskave, ki se tičejo medicinskih genetskih podatkov, se morajo ravnati po standardih medicinske etike in se smejo opravljati le pod neposrednim nadzorom odgovornega zdravnika ali izjemoma pod nadzorom odgovornega znanstvenika.

Vzorci ali podatki, zbrani za določen zdravstveni ali znanstveni namen, se brez privolitve prizadete osebe ali njenega zastopnika, ki ga za to pooblašča zakon, ne smejo uporabiti na način, ki bi bil lahko v škodo prizadeti osebi.

Pri zbiranju in uporabi genetskih podatkov za raziskave skupin prebivalstva ali podobne raziskave je treba spoštovati pravila o varstvu podatkov, posebno določila o anonimnosti in zaupnosti. Isto velja za znanstvene objave teh podatkov.

2. Priporočilo R (90) 13 Odbora ministrov državam članicam Sveta Evrope o predrojtstem genskem presejanju, predrojtstni genski diagnostiki in s tem povezanem genetskem svetovanju

Predrojtstno genetsko presejanje v tem dokumentu pomeni presejalne preiskave prebivalstva, s katerimi se med na videz zdravimi posamezniki ugotavljajo tisti, ki bi lahko prenesli dedno bolezen na potomstvo. Predrojtstno genetsko presejanje se lahko opravlja med nosečnostjo in zajema osebe obeh spolov. Ta načela zadevajo tudi predzakonsko in predspočetveno presejanje, s katerim se ugotavlja ogroženost zdravja bodočega otroka.

Predrojtstna genska diagnostika pa pomeni preiskave, s katerimi se ugotavlja, ali je zarodek prizadet z gensko okvaro.

Priporočilo vsebuje 14 načel, od katerih omenjamo pretežno tista, ki jih ne zajema spodaj opisana Konvencija.

Predrojtstno genetsko presejanje in predrojtstna genska diagnostika se nikakor ne smeta opravljati, če ni zagotovljeno svetovanje pred preiskavo in po njej.

Predrojtstno genetsko presejanje in predrojtstna genska diagnostika, ki se opravljata zaradi ugotavljanja tveganja za zdravje nerojenega otroka, sta lahko namenjena le za odkrivanje resne ogroženosti zdravja otroka.

Predrojtstno genetsko presejanje in predrojtstna genska diagnostika se lahko opravljata le pod vodstvom odgovornega zdravnika. Laboratorijski postopki se morajo opraviti v usposobljeni ustanovi, ki ima za to veljavno državno licenco.

Svetovanje ne sme biti sugestivno; svetovalec nikakor ne sme vsiljevati svojega lastnega prepričanja osebam, ki jim svetuje. Mora jih le poučiti in opozoriti na obstoječa dejstva in možne odločitve.

Prizadevati si je treba, da se posveta udeležita oba partnerja.

Predrojtstno genetsko presejanje in predrojtstna genska diagnostika se lahko opravita le po zavestni in svobodni privolitvi prizadete osebe. Posebno skrb je treba posvetiti poslovnim nesposobnim osebam; ne sme se jim odreči dostop do predrojtstnega genetskega presejanja in predrojtstne genske diagnostike na račun njihove poslovne nesposobnosti. Zagotoviti je treba posvet z njihovim pravnim zastopnikom, varstvenim organom ali osebo, ki jo predvideva zakon.

Predrojtno genetsko presejanje in predrojtna genska diagnostika se ne smeta opraviti, če prizadeta oseba temu nasprotuje.

Kadar se predrojtno genetsko presejanje in predrojtna genska diagnostika ponujata rutinsko, to nikakor ne odpravlja potrebe po zavestni in svobodni privolitvi.

Pojasnila, ki se dajejo pred postopkom predrojstnega genetskega presejanja in predrojtne genske diagnostike, je treba prilagoditi okoliščinam, v katerih je prizadeta oseba; biti morajo izčrpna in zadostna za dobro premišljeno odločitev. Pojasniti je treba predvsem namen preiskav in njihovo naravo, kakor tudi možne nevarnosti, ki jih prinašajo.

Da bi se zavarovala pravica ženske do svobodne odločitve, je zakon ali administrativna praksa ne smeta siliti v sprejemanje ali zavračanje predrojtne genske presejanja ali diagnostike. Pravic do zdravstvenega zavarovanja ali socialnih ugodnosti ni mogoče pogojevati s privolitvijo v take preiskave.

Prepovedano je uvajati diskriminacijske ukrepe zoper tiste, ki zahtevajo predrojtno genetsko presejanje in predrojtno gensko diagnostiko, enako pa velja tudi za one, ki ju zavračajo, kadar sta umestna.

Osebnostne podatke v zvezi s predrojtnim genetskim presejanjem in predrojtno gensko diagnostiko je dovoljeno zbirati, obdelovati in shranjevati le za namene zdravljenja, diagnostike in preventive bolezni ter za znanstvene raziskave, ki so tesno povezane s temi nameni. Zbiranje, obdelava in shranjevanje teh podatkov morajo biti v skladu z načeli Sveta Evrope o varovanju podatkov, kot so zapisana v Konvenciji o varstvu posameznikov v zvezi z avtomatsko obdelavo podatkov (1981) in priporočili Sveta Evrope za to področje.

Vsak podatek osebne narave, dobljen med postopki predrojstnega genetskega presejanja in predrojtne genske diagnostike, je treba varovati kot zaupen.

Preiskana oseba je upravičena do prostega dostopa do svojih podatkov, dobljenih v postopkih predrojstnega genetskega presejanja in predrojtne genske diagnostike, na normalen način, kot se prakticira in ga predpisuje zakon za druge zdravstvene podatke. Genetskih podatkov enega od partnerjev ni dovoljeno sporočiti drugemu partnerju brez zavestne in svobodne privolitve prvega. Kjer je nevarnost prenosa hude dedne bolezni večja, mora biti predspočetveno svetovanje zlahka dostopno; enako velja za predzakonsko in predspočetveno presejanje in diagnostiko, kadar sta potrebna. Prebivalstvo mora biti o razpoložljivosti teh storitev primerno obveščeno.

3. Priporočilo R (92) 1 Odbora ministrov državam članicam Sveta Evrope o rabi analize deoksiribonukleinske kisline (DNA) v okviru kazensko-pravnega sistema

Vzorci, odvzeti za analizo DNA zaradi kazenske preiskave in pregona v zvezi s kaznivimi dejanji, in podatki iz te analize se ne smejo uporabljati za druge namene. Treba pa jih je sporočiti osebi, kateri so bili odvzeti, če ta tako želi.

Vzorci, odvzeti za gensko analizo zaradi zdravstvenih razlogov, in podatki o tej analizi se ne smejo uporabljati za namene preiskave in pregona v zvezi s kaznivimi dejanji, razen v okoliščinah, ki jih določa zakon države članice.

Če se vzorci in podatki o njih uporabijo za znanstvene in statistične namene, je pred tem treba izbrisati njihovo identiteto.

Vzorci za analizo DNA se smejo odvzeti le v okoliščinah, ki so predpisane z zakonom. V nekaterih državah je za to potrebna odredba sodnega organa.

V državah, kjer zakon dovoljuje odvzem vzorca brez privolitve osumljenca, je tak odvzem dovoljeno opraviti le v okoliščinah, ki tak poseg opravičujejo.

Analiza DNA se sme opraviti ne glede na težo kaznivega dejanja. Zbiranje vzorcev in uporaba analize DNA morata biti v skladu s standardi Sveta Evrope o varstvu podatkov, kot so predpisani v Konvenciji o varstvu posameznikov v zvezi z avtomatsko obdelavo

podatkov (1981) in s priporočili Sveta Evrope za to področje, posebno s Priporočilom R (87) 15, ki ureja rabo osebnih podatkov v policijskem sektorju.

Vzorci ali deli telesnih tkiv, ki so bili odvzeti osebam za analizo DNA, se ne smejo hraniti dalj kot do sprejetja končne odločitve glede primera, za katerega so bili uporabljeni, razen če je to potrebno za namene, neposredno povezane s tistimi, zaradi katerih so bili odvzeti.

Rezultate analize DNA in podatke o tem je treba izbrisati, kakor hitro niso več potrebni za namen, za katerega so bili pridobljeni. Lahko pa se shranijo, če je bila prizadeta oseba obsojena zaradi hujših kaznivih dejanj zoper življenje, osebno integriteto ali varnost ljudi. V takih primerih mora dobo shranjevanja določiti zakon države članice.

Vzorci ali druga telesna tkiva ali podatki o njih se smejo shranjevati dalj časa, če tako želi prizadeta oseba ali če lastnika vzorca ni mogoče ugotoviti.

Kadar gre za obrambo varnosti države, lahko zakon države članice dovolji hrambo vzorcev in rezultatov analize DNA ter drugih podatkov o tem, celo če oseba ni bila obtožena in obsojena zaradi kaznivega dejanja. Tudi za te primere mora zakon države članice predpisati skrajno dobo hranjenja.

Osrednji dokument Sveta Evrope na področju biomedicinske etike pa je že omenjena Konvencija.

4. Konvencija o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, Svet Evrope 1996 (v nadaljevanju Konvencija)

Konvencija je po svoji naravi akt z močjo zakona. Države pristopnice so zavezane, da svojo zakonodajo uskladijo z določbami Konvencije. Glede nekaterih določb je sicer možno uveljavljati pridržke, vendar to ne velja za načelne določbe ali določbe, za katere država pristopnica še nima (drugačne) lastne zakonodaje. Konvencija obravnava vprašanja v zvezi s človeškim genomom v 4. poglavju, ki vsebuje 4 člene (11.–14.). Vendar so za ravnanje na področju genetike pomembne tudi splošne določbe, npr. v 2. členu (»Koristi in blaginja človeškega bitja morajo imeti prednost pred izključno koristjo družbe ali znanosti...«), v 4. členu (»Vsak poseg na področju zdravstva, vključno z znanstvenimi raziskavami, se mora opraviti v skladu s poklicnimi pravili in dolžnostmi...«), v 5. členu (»Zdravstveni poseg se sme opraviti šele potem, ko je bila prizadeta oseba o njem poučena in je vanj svobodno privolila...«) in v 10. členu (»Vsakdo ima pravico do spoštovanja zasebnosti, ko gre za podatke o njegovem zdravju. Vsakdo ima pravico zvedeti za vsak podatek, pridobljen o njegovem zdravju. Spoštovati pa je treba tudi željo posameznika, da se mu podatki ne sporočijo...«).

11. člen prepoveduje vsakršno diskriminacijo proti posamezniku na osnovi njegove ali njene genetske dediščine. – Ta prepoved logično sledi iz 14. člena Evropske konvencije o človekovih pravicah in odseva zaskrbljenost, da bi genske preiskave, s katerimi je možno ugotavljati dedne bolezni, nagnjenost k njim ali dovtetnost zanje, lahko postale orodje za selekcijo in diskriminacijo.

12. člen omejuje napovedne genske preiskave: Preiskave, ki lahko napovedo dedne bolezni ali omogočajo ugotavljanje nosilstva gena za bolezen ali omogočajo odkrivanje nagnjenosti ali dovzetnosti za bolezen, se smejo opravljati le v zdravstvene namene ali v znanstvenih raziskavah za zdravstvene namene pod pogojem, da je prizadetim osebam omogočeno ustrezno genetsko svetovanje. – Tu je mišljeno ne le ugotavljanje napake na posameznem genu, ki že sama zase neizogibno povzroči bolezen (kot npr. hemofilijo, cistično fibrozo ali Huntingtonovo horeo), ampak tudi genov, ki v medsebojni interakciji in kombinaciji z dejavniki okolja povečujejo nevarnost nastopa resnih bolezni v poznejši življenjski dobi (kot so npr. koronarna bolezen srca, nekatere oblike raka ali Alzheimerjeva bolezen). V zadnjih primerih odkritje posameznega gena z napako pri posamezniku ne napove zanesljivega poznejšega pojava bolezni, pa tudi tega ne, v kako hudi obliki se bo pokazala.

Če se ugotovi dovzetnost za katero od teh bolezni, je to lahko za prizadetega koristno, kadar nevarnost lahko sam zmanjša s spremembo svojega vedenja, življenjskega sloga, delovnega okolja. Preventiva pa danes za številne dedno pogojene bolezni še ni mogoča. Zato je tem bolj potrebno, da se strogo spoštuje načelo svobodne privolitve prizadetega v preiskavo – po primerni poučitvi, svetovanju in premisleku – kakor tudi njegova pravica, da za izsledke ne izve. Zapletenost etičnih in pravnih vprašanj še povečuje dejstvo, da se izsledki utegnejo nanašati tudi na sorodnike in potomstvo preiskovanca. Obrazložitev poročilo h Konvenciji poudarja potrebo, da se čim prej sprejmejo posebni poklicni standardi za to področje.

Še težja vprašanja nastopajo v zvezi z napovednimi preiskavami za hude bolezni poznega nastopa, za katere ni nobenega zdravljenja. Obrazložitev poročilo priporoča, da bi preiskave omejili na izjemne primere, celo kadar gre le za namene znanosti: prizadete možne nosilce genske napake izpostavljajo prehudemu pritisku, tako glede svobode njihove privolitve kot tudi vdora v njihovo zasebnost.

13. člen omejuje posege na človeškem genomu: Poseg, katerega namen je spremeniti človeški genom, se sme opraviti le iz preventivnih, diagnostičnih ali terapevtskih razlogov, in to samo, če njegov cilj ni povzročiti kakršno koli spremembo na genomu potomcev. – Obrazložitev poročilo dodaja, da razvoj na tem področju sicer morda obeta človeštvu velike koristi, zloraba tega razvoja pa bi lahko ogrozila ne samo posameznika, ampak tudi človeško vrsto. Somatsko gensko zdravljenje je dovoljeno, vendar dokler je v fazi razvoja, le pod dodatnimi pogoji, ki veljajo za medicinske raziskave na ljudeh. Posegi, s katerimi naj bi spremenili genom potomcev, so prepovedani. Prepovedani so tudi poskusi, da bi spremenili dedne lastnosti, ki niso povezane z boleznimi.

14. člen prepoveduje rabo tehnik zunajtelesne oploditve zaradi izbire spola otroka: Prepovedana je uporaba tehnik spočetja z medicinsko pomočjo za izbiro spola bodočega otroka, razen če naj bi se na ta način izognili hudi na spol vezani dedni bolezni. Na osnovi načel Konvencije bodo izdelani podrobnejši »protokoli h Konvenciji«, ki naj bi še natančneje predpisali zakonodajo državam pristopnic. Eden od protokolov bo urejal etična in pravna vprašanja v zvezi s človeškim genomom, posebno v zvezi z uporabo genske tehnologije. Ta protokol bo najaktualnejše navodilo zakonodajalcem za področje človeške genetike; predvideno je, da bo pripravljen za sprejem v Svetu Evrope do konca leta 1998.

Že junija letos pa je CDBI, na nujni poziv Odbora ministrov Sveta Evrope, sprejel kot prvi protokol h Konvenciji »Protokol o prepovedi kloniranja človeških bitij«. Ta prepoveduje ustvarjanje človeških bitij, ki bi nosila isti jedrni genom. Prepoved se nanaša tako na kloniranje z vsajanjem jeder odraslih celic človeka v enukleirano jajčno celico kot tudi na pridobivanje gensko identičnih človeških bitij s cepitvijo zarodkov.

5. Evropski parlament in Evropska komisija

Ta dva foruma Evropske zveze večinoma prepuščata etična vprašanja Svetu Evrope. Prav na področju biotehnologije pa sta naredila izjemo in pazljivo spremljata dogajanje. Prvi je ustanovil Skupino za ocenjevanje znanstvenih in tehnoloških opcij (Science and technology options assessment group, STOA), druga pa skupino za raziskave na človeških zarodkih (Human embryo research group, HER) in skupino za etične, družbene in zakonske vidike raziskav človeškega genoma (ESLA group). Zadnji dve skupini je nasledila skupina za človeški embrio in fetus (HEF group).

Razen tega štiriletni okvirni programi Evropske komisije za raziskave in tehnološki razvoj od leta 1991 dalje namenjajo posebna sredstva za pospeševanje razvoja bioloških ved in obravnavo etičnih in pravnih vprašanj na tem področju.

Evropska komisija je spoznala, da razvoj biotehnologije zahteva veliko nove zakonodaje. Ta seveda ne more zanemariti etičnih dimenzij. Zato je leta 1991 ustanovila Skupino svetovalcev za etične vidike biotehnologije (GAEIB). Ta skupina je med drugim

pripravila mnenja o genskem zdravljenju in o tehniki predrojtne diagnostike.

6. UNESCO in druga mednarodna združenja

Na mednarodni ravni je leta 1993 UNESCO ustanovil Mednarodni komite za bioetiko (IBC) z nalogo, da pripravi deklaracijo o človeškem genomu in njegovem varstvu z ozirom na človeško dostojanstvo in človekove pravice. Predvideno je, da bo deklaracija pripravljena do konca letošnjega leta.

Na tem področju sta dejavni tudi nedavno ustanovljeno Mednarodno združenje za bioetiko (IAB) in Vzhodnoazijsko združenje za bioetiko (EAAB).

7. Svetovno zdravniško združenje

Svetovnemu zdravniškemu združenju (WMA) dolgujemo številne danes veljavne temeljne etične smernice v medicini. Za načela Konvencije o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino lahko rečemo, da so v veliki meri pravzaprav izpeljave deklaracij SZZ. To velja zlasti za splošna načela Helsinške deklaracije in njene dopolnjene izdaje o biomedicinskih raziskavah na ljudeh. Področje genetike pa obravnava dve deklaraciji: deklaracija o genskem svetovanju in genskem inženiringu (39. skupščina SZZ, Madrid 1987) in deklaracija o projektu Človeški genom. Leta 1995 je SZZ na svoji skupščini leta 1995 na Baliju sprejelo še en pomemben dokument o etiki na področju genetike, to je izjavo o napovedovalni medicini. Načela teh dokumentov je pozneje povzela Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino in so sprejeta tudi v zgoraj opisanih priporočilih Sveta Evrope.

Druga stran

Zanimivo je videti, kako je na pritisk forumov in javnega mnenja reagirala *industrija*, ki uporablja biotehnologijo. EuropaBio, Evropsko združenje za bioindustrijo, predstavlja kakih 600 evropskih podjetij in 11 državnih združenj, ki raziskujejo, razvijajo, preizkušajo, izdelujejo ali prodajajo biotehnološke proizvode ali opravljajo službe na področju javnega zdravstva, poljedelstva, proizvodnje hrane ali varstva okolja. Cilj združenja EuropaBio je »prispevati k boljšemu razumevanju etičnih vprašanj, povezanih z biotehnologijo, vključno z njihovimi kulturološkimi in verskimi vidiki, k razumevanju možnih vplivov na okolje, k izdelavi primernih predpisov in naposled k izboljšanju kvalitete življenja«.

Združenje je nedavno sestavilo osnutek »deklaracije etičnih vrednot«, na katerega zdaj pričakuje pripombe. Med načeli te deklaracije so pripravljenost na dialog o etičnih in družbenih vprašanjih, ki jih zastavlja biotehnologija, prioriteta skrbi za zdravje in okolje, zaobljuba, da se ne bodo lotili kloniranja človeških bitij in da ne bodo zlorabili biotehnologije za izdelavo orožij. Na medicinskem področju se zaobljublja, da bodo varovali zasebnost medicinskih, zlasti genetskih podatkov, da bodo nasprotovali razkritju in zlorabi genskih podatkov, ki bi vodila k nestrpnosti ali stigmatizaciji, da ne bodo poskušali spreminjati genoma človeških spermijev, jajčnih celic ali celic klične linije. Ne bodo se lotili terapevtskih intervencij na genomu človeških zarodkov, dokler se ne bodo javno razčistila medicinska, etična in družbena vprašanja in dokler ne bo, če bo treba, sprejeta ustreza zakonodaja. Posebej bodo poskrbeli za zavestno in svobodno privolitev vseh oseb (ali njihovih zakonitih zastopnikov), ki bodo sodelovali pri kliničnem preizkušanju zdravil, genetskih preiskavah ali poskusnem zdravljenju. Tretji del deklaracije se tiče etike biotehnologije v poljedelstvu, pridobivanju hrane in varovanju okolja.

Sklepi

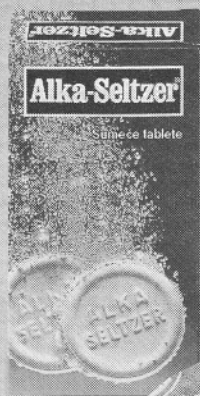
Eksplzivni razvoj biomedicinskih ved je za seboj potegnil tudi izjemen razvoj na področju bioetike. Pred dvema desetletjema je

mogoče še kdo verjel pikri opazki, da je nenadno vznikanje preštevilnih komisij in drugih teles, ki se v ZDA ukvarjajo z bioetiko, posledica podobno nenadnega pojava več sto brezposelnih filozofov. Danes, dvajset let pozneje, postaja vse bolj očitno, kako pomembno je delo teh komisij. Šele lani smo na primer zvedeli za nezaslišane zlorabe v medicinskih raziskavah, ki so celo v državah, ponosnih na svoje spoštovanje človekovih pravic, segale še v sedemdeseta leta. V teh dvajsetih letih je prišlo do neslutene razmaha biomedicinskih raziskav in številnih novih metod medicinskega poseganja v človekovo zdravo in bolno telo in duševnost. Zadnja številka revije *Bulletin of Medical Ethics* podaja pregled letnih poročil britanskih lokalnih komisij za etično obravnavo biomedicinskih raziskav: vključenih je kar 255 takih komisij, ki so v enem letu ocenile vsaka med 20 in več kot 400 projektov. V drugih razvitih evropskih državah ni veliko drugače, in številke hitro rastejo. Določanje poklicnih in etičnih pravil in standardov pri raziskavah in zdravljenju, po katerih razsojajo te komisije in organi notranjega nadzora v zdravstvenih ustanovah in ki naj preprečijo etično neobčutljivost, samovoljo, zlorabo in kršitve človekovih pravic in dostojanstva, pa je gotovo najbolj prav prepustiti mednarodnim forumom. Mednarodna pravila so sicer okvirna in dopuščajo manjša odstopanja v zakonodaji in poklicnih pravilih posameznih držav v eno ali drugo smer – kot izraz različne kulturne, strokovne in etične tradicije. Temeljna načela pa so univerzalna. Pogled na razvoj bioetike v zadnjih desetletjih je kar razveseljiv. Ni se treba preveč truditi, da opazimo trend k vse boljšemu etičnemu redu, ki se uveljavlja tudi prek političnih in državnih meja. Treba pa bo budno bdeti nad doseženim in paziti, da bodo sprejeta načela dosledno uveljavljena.

Literatura

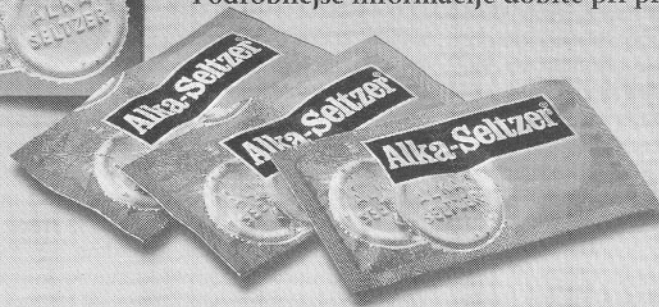
1. Sheep Cloning. Oral evidence, Science and Technology Committee, House of Commons, London (6. marca 1997).
2. Statement on Cloning. Dr. Hiroshi Nakajima, Director General, WHO. CDBI (97) 12 Rev., 8–9 (11. marca 1997).
3. Resolution of the European Parliament on Cloning. CDBI (97), 9, 1–4. (Sprejeta 12. marca 1997.)
4. The cloning of animals from adult cells. House of Commons, 373–1 (18. marca 1997).
5. Cloning – a bioethical problem. Opinion of the National Committee on Bioethics, Rome, Italy. In: Council of Europe, CDBI (97) 19, 1–4 (21. marca 1997).
6. Resolution of the World Health Organization (WHO) on cloning in human reproduction. In: Council of Europe, CDBI (97) 12 Rev. 4–7 (14. maja 1997).
7. Reproductive cloning: Reply to the President of the Republic by the Comité Consultatif Nationale d'Ethique pour les science de la vie et de la santé (France) on the subject of reproductive cloning. In: Council of Europe, CDBI-CO-GT3 (97) 4, 1–10 (21. maja 1997).
8. Ethical aspects of cloning techniques. Opinion of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology to the European Commission. In: Council of Europe, CDBI (97) 22, 1–8 (28. maja 1997).
9. Cloning Prohibition Act of 1997. Announced and transmitted to the Congress by the President William J. Clinton. In: Information document containing the United States of America's fact sheet on «Cloning Prohibition Act of 1997». Council of Europe, CDBI (97) 4, 1–13 (9. junija 1997).
10. Additional draft protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity with regard to the application of biology and medicine on the prohibition of the cloning of human beings. Strasbourg: Svet Evrope, CDBI (97) Misc 6, 1–4 (19. junija 1997).
11. Human cloning, summary of declarations and opinions adopted by various bodies. Strasbourg: Council of Europe, CM (97) 114 (junij 1997).
12. Deklaracija o genskem svetovanju in genskem inženiringu. Svetovno zdravniško združenje, 39. skupščina, Madrid 1987. In: Dolenc A. Medicinska etika in deontologija. Dokumenti s komentarjem. Ljubljana: Tangram, 1993: 104–5.
13. Deklaracija o projektu Človeški genom. Svetovno zdravniško združenje, 44. skupščina, Marbella (Španija) 1992. In: Dolenc A. Medicinska etika in deontologija. Dokumenti s komentarjem. Ljubljana: Tangram, 1993: 185–7.

Alka-Seltzer®



Hitro in učinkovito odpravi glavobol in želodčno slabost.

- V šumeči tableti je 324 mg acetilsalicilne kisline, 1625 mg natrijevega hidrogenkarbonata, 965 mg citronske kisline. Posamezni odmerek - 1 do 2 šumeči tableti - raztopite v kozarcu vode in popijte.
- Podrobnejše informacije dobite pri proizvajalcu.



*Alka-Seltzer®
AS za glavobol in
sočasne želodčne
težave*

Bayer 
Bayer Pharma d.o.o.

Alka-Seltzer® dobite v vseh lekarnah, tudi brez recepta.

O ČLOVEKOVI NENADOMESTLJIVOSTI

Tine Hribar

Filozofska fakulteta, Aškerčeva 2, 1000 Ljubljana

Sodobna znanost je tehnična. Še zmerom ji gre za resnico. Toda njeno bistvo ni več v odkrivanju, marveč v izzivanju resnice. In končni cilj znanosti, povzete v tehniko, ni spoznanje kot tako, marveč obvladovanje.

To ne pomeni samo tega, da je znanost postala sestavina tehnike, ampak predvsem to, da razvoja znanosti ni brez napredovanja tehnike. Brez bio-tehno-logije danes biologije preprosto ni. Bio-inženirstvo, vključno s kloniranjem, je ob tem dejstvu le zunanji izraz, posledica in ne razlog tehničnosti biologije kot sodobne, na izzivalnem raziskovanju temelječe znanosti.

1.

Napredovanje tehnike, izpričano z bio-tehnologijo, ima dve smeri: v širino in globino. Zajeti skuša ne samo človeka v celoti, ampak tudi človeka kot takega. Njen cilj je obvladati celega človeka, se pravi človeka kot telesno, duševno in duhovno bitje, obenem pa spremeniti človekovo bistvo. Ker jo žene volja do moči, ravna sodobna tehnična znanost, kakršna je bio-tehnologija, sistematično tako, da doseže čim večjo stopnjo razpolaganja s predmetom svojega raziskovanja.

Takšnemu ciljnemu in zato namernemu razpolaganju je izročen tudi človek. V temelju razpoložljivosti sta zamenljivost in/ali nadomestljivost. Enkratnost človeka je s tem postavljena pod vprašaj. Pod vprašaj, ki terja dva odgovora: odgovor na vprašanje, ali je človek še enkratno bitje, in odgovor na vprašanje, ali je človek, ki ni več enkratno bitje, sploh še človek.

2.

Znanstveni, se pravi tehnični razpoložljivosti je izročen tudi človek. A ne na silo. Človek ji je res izročen, toda po lastni volji. Torej se tehniki sam izroča. Izroča in prepušča se ji svobodno. Čuti moč tehnike, boji se njene premoči, toda njene sile nima za nasilje. Zaveda se, da bo stopnjo razpolaganja z vsem dosegel le, kolikor bo najprej sam na razpolago. Navsezadnje gre za samorazpolaganje. Vse, kar se dogaja z objektom, se navsezadnje zaobrne, vrne k subjektu razpolaganja. Izzivanje narave se človeku kot telesnemu bitju, kot bitju narave, slej ko prej razkrije kot samoizziv. A kako naj ravna, da se mu bo dobro vrnilo z dobrim? Da se mu narava in/oz. lastno telo zaradi napačnih, morda zločestih potez ne bosta maščevala?

Misel o človekovi enkratnosti je povezana s človekovim zavedanjem samega sebe kot osebe. Kot oseba sem neponovljiv. Ne toliko zato, ker sem otrok čisto določenih staršev, rojen na čisto določenem kraju v čisto določenem času, temveč zato, ker sem to prav jaz: jaz sam. Ker sem kot oseba v jedru svoje človeškosti čisti jaz: samega sebe zavedajoče se bitje. Bitje, zavedajoče se lastne svobode in zato tudi odgovornosti. Najprej do samega sebe, nato pa tudi do drugih.

Pojmovanje človeka kot enkratne, neponovljive osebe izvira iz krščanstva. Ne človek nasploh, vsakdo, vsak zase, kot individuum, je ustvarjen po božji podobi. Kot tak, kot božja podoba je odgovoren pred Bogom. Odgovoren v pravem pomenu, v pomenu nepreslišane odgovornosti pa je, kadar ravna po vesti: kadar odgovorno odgovarja na klic vesti, ki je božji klic. Iz te odgovornosti izhaja zapoved: Ljubi svojega bližnjega kakor samega sebe.

Na izhodišču je torej ljubezen do samega sebe. Drugega ne moreš imeti rad, če najprej nimaš rad samega sebe. Obenem pa drugega moraš imeti rad, saj je on, tako kot ti, podoba Boga, tj. oseba. Čeprav sta oba enkratna, nezvedljiva drug na drugega, sta kot osebi vendarle eno in isto.

Kant v svoji filozofiji prikazano krščansko etiko prevede v etiko kategoričnega imperativa, etiko brezpogojnega ukaza, ki vsebuje tudi zapoved, da drugega, ki je kot oseba sam po sebi smoter, ne smemo nikoli obravnavati zgolj kot sredstvo. Nikoli ga ne smemo povsem instrumentalizirati. Poudarek je na zgolj oz. povsem. Zakaj? Zakaj Kant enostavno ne prepove ravnati z drugim kot sredstvom? Ker človek, ko si zastavi ta ali oni smoter, ko se, recimo, odloči za takšno ali drugačno smotno dejavnost, neogibno že tudi samega sebe podredi izbranemu smotru. In tako samega sebe z vidika smotra obravnava kot sredstvo. Že če hoče etično delovati, mora moralnim ciljem podrediti svoje strasti, na primer svoja telesna poželjenja, skratka: svoje telo. Tako človek kot telesno bitje postane sredstvo, lahko rečemo tudi objekt samega sebe kot duhovnega bitja, tj. kot subjekta morale. In ker človek tako rekoč ni nikoli na ravni kategoričnega imperativa, saj bi zmerom lahko ravnal še bolj moralno kot pa sicer deluje, je človek kot telesno, čutno bitje pravzaprav v nenehnem zaostanku, drugače rečeno, stalno je v vlogi sredstva svojih etičnih smotrov: v vlogi objekta sebe kot subjekta. Povedano ostreje: človek kot oseba, kot etični subjekt, kot duhovno bitje je v permanentnem konfliktu s samim seboj kot naravnim, telesnim, čutnim bitjem. S tisto plastjo samega sebe, ki ji Kant zaradi vsega navedenega pravi kar patološka plast. Človek kot naravno ali telesno bitje je po Kantu patološko bitje. Bitje, ki se mora brezpogojno pokoravati človeku kot osebi: kot duhovnemu bitju.

S tem pa se znajdemo sredi zapletenega protislovja. Sredi protislovja, ki je tudi v bio-tehnologiji, v moderni tehniki sploh. Čim višjo stopnjo etičnosti hoče doseči, čim bolj se razvijaš kot moralni subjekt, čim bolj se bližaš samemu sebi kot Osebi, se pravi svojemu najvišjemu smotru, tem izraziteje ravnaš s samim seboj kot sredstvom, tem dalj si od samega sebe kot telesnega bitja, tem bolj se spreminjaš v objekt samega sebe, tem ostrejši si do svoje »patološkosti«. Podobno, toda na obsežnejši in silovitejši način, saj so na razpolago vse drugačna sredstva, v igri pa je človek kot vrsta, se dogaja pri izzivalnosti, raziskujoči naravo (telo), družbo (dušo) in duh (zavest). Od subatomarne fizike in biotehnologije do kognitivnih znanosti se odvija proces stopnjevanja razpoložljivosti, ki ne izhaja več iz Heglove postavke, da je tisto, kar je dejansko, tudi umno, kar je umno, pa tudi dejansko, marveč sledi predpostavki, da je tisto, kar je možno, tudi zaželeno, in tisto, kar je zaželeno, tudi možno.

3.

Toda razpoložljivost ima svoje imanentne meje. Zato v prvi vrsti ne gre za to, da vsega, kar lahko, ne smemo storiti, marveč za uvid, da razpolaganje s samim seboj ni razpolaganje z neskončnim bitjem, marveč s končno eksistenco. Kot oseba, kot (čisti) jaz sem enkratno in/ali neponovljiv, kot eksistenca pa sem, ker sem umrljiv, tudi nenadomestljiv. Nekdo lahko umre za mene, nihče pa ne more umreti namesto mene. Torej me v moji biti nikoli tudi zamenjati ne more.

Kloniranje na ravni bivajočega zato utegne postati uspešna zadeva, na ravni biti, če bi si jo hotelo polastiti, pa je že vnaprej obsojeno na neuspeh. Kolikor v predstavah o njem odmeva hrepenenje po nesmrtnosti, želja po večnem življenju, pa se ne gibljemo v območju znanstvenosti, temveč na področju (znanstvene) fantastike.

Bivajoče je sestav, zato je na mnogotere načine sestavljivo in razstavljivo. Vse in vsako bivajoče je razpoložljivo, bit, ki ni nič bivajočega, pa ni razpoložljiva. Kot človek *sem* telesno, *sem* duševno in *sem* duhovno bitje, toda ta trikrat ponovljeni *sem*, ki je soime biti, ni nič telesnega, nič duševnega in nič duhovnega. Čeprav me razmah tehnike lahko prizadene bodisi v telesni, bodisi v duševni, bodisi v duhovni razsežnosti, to potemtakem še ne pomeni, da me

je zares zadel tudi v moji biti. Danes še ne vemo, kaj vse lahko človeku odvzamemo oziroma kaj vse mu lahko dodamo, pa bo še vedno ostal človek enega in istega jaza.

4.

Vprašanje enkratnosti človeka zato ostaja odprto. Tisto, pred kar nas znanstveno tehnična razpolagalnost in razpoložljivost nedvoumno postavljata, pa je zavest o človekovi ranljivosti in smrtosti. Zato se hkrati z bio-tehno-logijo in razmahom drugih vej tehnike poraja že tudi nova zavest o sobiti z drugimi: zavest sočutja. Sočutja, ki ni kako usmiljenje od zgoraj, marveč izvira iz sočutenja: iz čutenja nenadomestljivosti vsakogar izmed nas.

Jubileji

PRIM. DR. LUDVIK KRAMBERGER – OSEMDESETLETNIK

Magda Lušič

22. junija letos je prim. dr. Ludvik Kramberger, specialist pediater, praznoval svoj osemdeseti rojstni dan.

Rodil se je v Sv. Lenartu v Slovenskih goricah, maturiral na klasični gimnaziji v Mariboru, s študijem medicine je pričel v Ljubljani, ga nadaljeval v Beogradu, Zagrebu in v Gradcu, kjer je leta 1942 promoviral.

Maja leta 1945 se je zaposlil v Trbovljah kot splošni zdravnik, kmalu pa se je usmeril v pediatrijo in v Zagrebu leta 1957 opravil specialistični izpit. Z mladostno zagnanostjo in energijo se je lotil pionirskega dela – organizacije bolnišničnega in izvenbolnišničnega otroškega zdravstvenega varstva v Zasavju.



Pod njegovim idejnim vplivom je bila projektirana in leta 1963 zgrajena trboveljska otroška bolnišnica kot samostojni Center za otroško zdravstvo, ki je v svojem okrilju združeval vse, kar potrebuje zdrav in bolan otrok, to je dispanzersko in hospitalno dejavnost. Poleg kurative sta ga zanimali tudi preventivna in socialna pediatrija. Zato je k sodelovanju pritegnil tudi druge strokovnjake: zobozdravnika, psihologa, pedopsihiatra, logopeda, socialnega delavca in razvojnega fizioterapevta.

Pod njegovim vodstvom je v zgodnjih 60. letih Center vzorno razvijal program Unicefa za intermediarne centre zdravstvenega varstva matere in otroka in se razvil v z gledno učnodemonstracijsko bazo za podiplomsko izpopolnjevanje zdravnikov.

Tudi potem, ko se je Center za otroško zdravstvo zaradi reorganizacije zdravstvene službe razformiral – otroški oddelek je bil priključen k Splošno bolnišnici, otroški dispanzer pa k Zdravstvenemu domu, se je koncept enovitega zdravstvenega varstva otrok ohranil, saj je bil pri vseh sodelujočih že globoko zasidran in rezultati takega načina dela vidni.

Primarij je vedno poudarjal, da se skrb za otrokovo zdravje začne že pred rojstvom, zato je z veseljem in lastnimi pobudami sodeloval in podpiral razvoj antenatalne zaščite, ki je v Zasavju že vrsto let vzorno razvita. V porodnišnici je uvedel pediatrično nego in nadzor novorojencev in skoraj dve desetletji opravljal delo neonatologa. Prvi v Sloveniji je uvedel presejalne teste pri novorojenčkih, in sicer leta 1972 za fenilketonurijo in leta 1975 za mukoviscidozo, nekaj let pozneje pa prav tako med prvimi v Sloveniji še presejalni test za hipotireozo.

Kljub temu, da je ob uvajanju teh dejavnosti naletel na velike težave, tako finančne kot organizacijske, marsikdaj pa tudi na nasprotovanje v nekaterih strokovnih krogih, ki jim preventivni pogled na medicino ni bil tako blizu, je zmožal najti pot in energijo za dosego ciljev, ki vodijo v človekovo dobro in napredek stroke.

Primarij se je kot vodja otroškega oddelka vseskozi zavedal, da je hospitalizacija nujno zlo na poti k otrokovi ozdravitvi, zato se je

med prvimi zavzemal za humanizacijo hospitalizacije. Z vzpodbujanjem razvoja dispanzerske dejavnosti in dviga kakovosti njene dela je dosegel zmanjšanje potrebe po hospitalnem zdravljenju otrok in skrajševanje ležalne dobe, kajti otroci so pravočasno prihajali na zdravljenje in so bili lahko predčasno odpuščani, ker jim je bila zagotovljena vsa pediatrična oskrba na terenu. Temu je sledilo postopno zmanjševanje števila bolniških postelj na oddelku, kar je imelo tudi pozitivne ekonomske učinke v družbi.

Velike organizacijske sposobnosti, velik občutek odgovornosti, poštenost in zdrava presoja v različnih težavnih situacijah so ga privedli do najrazličnejših vodilnih funkcij.

Družba je cenila njegovo vsestransko dejavnost in ga nagradila z več častnimi naslovi, odlikovanji in priznanji, med drugim tudi z nagrado dr. Jožeta Potrča, vendar ga vsa ta odlikovanja niso spreminila.

Bil je strokovnjak prve vrste in predvsem človek velike kulturne širine in razgledanosti, ki nas je s svojim širokim znanjem in humanizmom vselej bogatil, pri svojem delu pa dosleden in natančen. Svoje izredno znanje je znal prenašati mlajšim na nevsiljiv in prijazen način. Radi smo prihajali k njemu po nasvete in pogovor o naših problemih, vedno si je vzel čas, kljub svojim številnim obveznostim, bil nam je učitelj in prijatelj, od njega smo izvedeli mnogo dragocenih misli za življenje in poklicno delo.

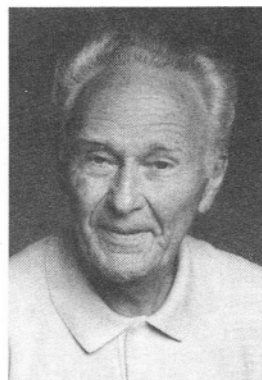
Primarij je bil pravi otroški zdravnik, v katerega so ljudje zaupali in ga vsestransko spoštovali. Znal je poslušati ljudi, se pogovoriti, jim svetovati in pomagati kot zdravnik v bolezni, stiskah in težavah. Veseli smo, da tudi sedaj, ko ni več aktiven, ohranja žive stike s kolegi iz delovnega okolja, saj se vse prepogosto dogaja, da se vez med starejšimi in mlajšimi pretrga, kar povzroči neizrekljivo škodo.

Ko nazdravljamo našemu primariju za njegovih 80 izjemno bogatih in plodnih let, mu želimo dobrega zdravja in duhovne čistosti, ob čestitki pa velja tudi globoka iskrena zahvala za njegovo obsežno in bogato opravljeno delo.

PROF. DR. RADIVOJ BOBIČ, DR. MED. – OSEMDESETLETNIK

Srečko Herman

17. septembra je praznoval profesor Bobič osemdesetletnico. Slavjenec je še vedno čil in zdrav, kljub temu, da je v osem desetletjih preživel marsikaj hudega.



Rojen je bil 17. septembra 1917 v Mozirju slovenskim primorskim staršem, ki so bili v Mozirju begunci pred vojno vihro I. svetovne vojne, po njej pa so se vrnil na Primorsko. Leta 1938 se je vpisal na Medicinsko fakulteto v Padovi in jo obiskoval do svoje aretacije leta 1940. Po nalogu italijanske tajne policije je bil aretiran zaradi antifašističnega delovanja ter sodelovanja z organizacijo TIGR.

Leta 41 je bil obsojen od specialnega sodišča v Trstu na dolgo zaporno kazen. Zaprt je ostal do kapitulacije Italije septembra 43. Januarja 44 se je javil vojni misiji NOV v Bariju in bil dodeljen sanitetni službi, kjer je ostal do demobilizacije. Medicinske študije je nadaljeval po koncu vojne v Beogradu, kjer je promoviral decembra 46. Službo na Ortopedski kliniki je natopil v januarju leta 1957.

Profesor Bobič je bil prvi jugoslovanski anesteziist. Nekaj let je bil le anesteziist, kasneje pričel s specializacijo ortopedije, ki jo je opravil avgusta 1954. Leta 58 je bil izvoljen za asistenta, leta 73 je promoviral za doktorja znanosti, leta 74 je postal docent in leta 79 profesor. Nekaj časa se je ukvarjal s problematiko otroških kolikov, nato pa je bil dolga leta vodja B oddelka za odrasle na Ortopedski kliniki. Profesor Bobič je bil eden od ustanoviteljev ortopedskega združenja Alpe-Jadran in dolga leta tudi sekretar tega združenja za Slovenijo. Opravljal je razne funkcije v okviru Jugoslovanskega ortopedsko travmatološkega združenja in ortopedsko travmatološke sekcije v okviru Slovenskega zdravniškega društva. Od leta 1972 je bil član SICOT-a, decembra 79 pa je bil izvoljen za dopisnega člana avstrijskega združenja ortopedov. Njegova bibliografija obsega 43 naslovov v domačih in nekaj v tujih revijah. Za svoje delo je bil odlikovan z medaljo za zasluge za narod leta 45, leta 48 z redom dela III. stopnje in leta 77 z redom dela z zlatim vencem.

Profesor Bobič je bil znan po svoji pravičnosti in pokončni držbi. Med kolegi in pacienti je bil priljubljen. Ob njegovem visokem življenjskem jubileju mu vsi njegovi bivši sodelavci želimo še obilo zdravja in življenjske sile ter mu kličemo »še na mnoga leta«.

Nekrologi

IN MEMORIAM

PRIMARIJ DR. ANČKA VRISK-MARKOVIČ

Janez Fettich

Rojena mariborčanka se je šolala (osnovna šola, gimnazija) v Mariboru. V Ljubljani smo jo spoznali l. 1940 ob vpisu na Medicinsko fakulteto. Že prva leta študija smo takratni maloštevilni bruci ugotovili odlične karakterne in študijske lastnosti mlade kolegice. Bila je dobra sodelavka in resnična prijateljica tudi v vsakdanjem življenju. Zato smo jo imeli radi in smo presenečeni izvedeli za njeno letošnjo smrt.



75 let je relativno dolga življenjska doba, vendar za dobrega zdravnika prekratka. Najhuje je takrat ko začnejo popuščati sposobnosti delovnega in strokovnega udejstvovanja, posebno če se temu priključi še bolezen. Vse to je v svojem pestrem življenju prestala tudi dr. Vriskova.

Na našo fakulteto se je vpisala leta 1940 in tako kot vsi – zaradi vojne – študij prekinila. Po koncu vojne je študij nadaljevala, diplomirala l. 1948, in takoj nadaljevala s stažem. Leta 1949 je začela s specializacijo dermatovenerologije. Specialistični izpit je opravila l. 1953 na dermatološki kliniki v Ljubljani.

Med tem se je l. 1950 poročila z ing. Markovičem, odpovedala delo in se koncem l. 1953 preselila v Zrenjanin. Ustvarila si je družino in tam ostala do smrti.

V Zrenjaninu je začela kot specialist v tamkajšnjem dispanzerju in delo nadaljevala kot načelnik dermatološkega oddelka zrenjaninske bolnišnice. S slovincem dr. Faningerjem sta skupaj, pozneje pa sama, osnovala sodoben in dobro opremljen laboratorij z alergološkimi laboratorijem (poklicne bolezni) in oddelkom za rentgensko obsevanje nekaterih bolezni kože, posebno kožnega raka. Iz Ljubljane je prenesla veliko slovenskih izkušenj in metod dela. Visoko strokovno raven kažejo tudi publikacije, ki so bile objavljene doma (Zdravstveni vestnik, Folia allergologica, Narodno zdravje, Medicinski glasnik, Srpski arhiv, Higijena itn.) in v tujini (Hautarzt, Dermatologica).

Redno je vzdrževala stike s slovensko dermatologijo, udeleževala se je vseh dermatoveneroloških srečanj in kongresov v bivši Jugoslaviji, seminarjev v Beogradu in drugod. Leta 1971 je dobila naziv primarij.

Po upokojitvi je še nekaj let, v času sezone, delala kot specialist – konzultant v »Otroški bolnici za alergijske bolezni, s posebnim oddelkom za zdravljenje luskavice« na Lošnju (1977–81).

Starejši slovenski dermatologi se je dobro spominjamo, z njo smo sodelovali tudi po odhodu v Zrenjanin in vedno smo jo pogrešali. Hudo nam je, ko vidimo kako se vrste starejših zdravnikov, tudi dermatologov, redčijo, deloma zaradi upokojitve, deloma zaradi bolezni in tudi smrti. Preostali Ančke Vriskove ne bomo pozabili.

Medikohistorična rubrika

MEDICINSKI INSTRUMENTI – KAŽIPOTI V ZGODOVINO MEDICINE

Inauguracijski sestanek Društva za zgodovino medicinskega pribora (HMES)

Royal College of Surgeons,
London, 12. april 1997

Mario Kocijančič

Ali je poleg toliko že obstoječih (splošnih, specializiranih, regionalnih, nacionalnih, mednarodnih) društev, ki delajo na področju zdravstvene kulture, potrebno novo, specializirano mednarodno društvo za zgodovino medicinskega pribora in instrumentov (The Historical Medical Equipment Society – HMES)? Odgovor je: da. Da, sicer ga ne bi ustanovili priznani strokovnjaki in (blago povedano) primerno premožni zbiralci.

Na ustanovitvenem sestanku se je zbralo štirideset članov. Društvene formalnosti (poročilo iniciativnega odbora, volitev upravnega odbora, urejanje in tisk biltena in pod.) so bile hitro opravljene in v nadaljevanju je imel sestanek popolnoma strokovni in komercialni značaj.

Od lesa, kosti in kamna do nerjavečega jekla

Najlažje predstaviš kako stvar, če jo pokažeš, je bil naslov uvodnega predavanja J. Kirkupa (London). Medikohistorična interpretacija medicinskih instrumentov, aparatov in pribora zahteva proučevanje surovin, zgradbe (kompozicije) in namena. To omogoča natančno časovno določitev, ki za kak predmet lahko zajema

razdobje tudi več stoletij. Včasih je to zelo zahtevno, kot npr. pri razpoznavanju bronastih instrumentov grško-rimske dobe, včasih pa enostavnejše, kot npr. pri določanju starosti dekoracij na lekar-narskih vrčih.

Danes se zdi samoumevno, da je v vsaki hiši in avtomobilu pin-ceta. Tujek v telesu je bil za človeka iz pozne kamene dobe resna težava, za odstranitev je uporabil, in to zelo selektivno, ostro paličico, kos kosti ali kak trn. Temu preprostem priboru je sledila *kremenčeva lupina*; ta je bila za večkratno in večnamensko rabo, njej so sledili železni ter pozneje manj korozivni bronasti predme-ti. Po razpadu rimskega cesarstva do renesanse so najdbe medi-cinskih instrumentov redke, praktično ni nič novega, razen prija-malk in klešč. Korozivni železni instrumenti, ki so jih pozneje zamenjali bronasti, so pustili zaradi korozivnosti za sabo arheološko praznino. Tehnološki prehod v jekleno kvaliteto je bil počasen, ne prej kot v 16. stoletju, še bolj evidentno pa v 17. stoletju. Lom instrumentov pri rabi je bil pomemben problem – kirurgija je stroka energičnih prijemov, vlekov in udarov – ki ni bil premagan do poznega 18. stoletja, dokler se ni uveljavilo topljeno in lito jeklo.

Tudi drugi materiali ne smejo biti prezrti v zgodovini medicinske-ga pribora. Srebro je bilo pogosto uporabljano že v rimskih časih za sonde, kanile, tube za traheotomijo itn. Z dodatkom medenine se je srebro uporabljalo v 18. in 19. stoletju za skarifikatorje, spro-žilne lancete, vijake, igle, spekule, zakovice, skalpele idr. Nemško srebro (zlitina bakra, cinka in niklja) je postalo ob koncu 19. stoletja rival medenini in srebru. Zlato, svinec, pewter in platina so bili uporabljeni za izdelavo medicinskega pribora redkeje.

Medicinski pribor je treba tudi očuvati

C. Reed (Royal Pharmaceutical Society) je pokazala nekaj izjemno lepih in dragocenih primerov lekarniškega pribora, od antičnih lončkov in šatulj do perfekcionističnih lekarniških setov iz druge polovice devetnajstega stoletja. Pri tem sem užival dvakrat: prvič v lepoti prikazane kolekcije in nato še ob prijetni zavesti, da imamo tudi mi izjemno zbirko lekarniškega pribora iz Lavičkove lekarne v Leku Ljubljana.

Lekarništvo se je pojavilo kot samostojen poklic v 12. in 13. stolet-ju. Z uvajanjem kemikalij v terapijo je bilo mogoče zdravila izde-lovati le v lekarnah. Množil in izpopolnjeval se je pribor za izdelavo, tehtanje, mešanje, shranjevanje in razpečevanje zdravil. Sorti-man lekarniškega pribora se je množil, pribor je bil izdelan iz trajnejših surovin, poleg praktičnosti je moral ustrezati estetiki časa. Zato nekdanjemu lekarniškem priboru danes dokaj lahko določamo namen in starost (vrednost).

Gospa Caroline Reed je v strokovnih krogih znana kot skrbnica in svetovalka za konzervatorstvo Muzeja Kraljevskega farmacevtske-ga društva v Londonu. Njena strokovna navodila vsebujejo prak-tične nasvete za konzerviranje in očuvanje predmetov ali zbirke. Sodobna tehnologija očuvanja pribora in instrumentov je zelo kompleksna. Zahteva ukrepe za pravilno rokovanje, skrb za oko-lje, vključno s preprečevanje polucije v zrak, regulacijo naravne ali umetne svetlobe ter suhe toplote centralnega ogrevanja. Izje-men pomen ima pravilno skladiščenje. Skoraj paradokсно je, da je pribor, ki je preživel stoletja ali celo tisočletja na prostem ali v zemlji, treba danes čuvati pred tatvino in vandalizmom.

Ob stopdeseti obletnici anestezije

Predavanje T. Bennetta (London) *Sodobni dizajn in uporabnost zgodnjega anestezijskega pribora* je bilo sistematično. Avtor se je omejil na prikaz pribora iz zgodnjega obdobja »čiste inhalacijske anestezije« brez zgodovine premedikacije in reanimacije. Tu ni bilo mnogo pribora, niti individualnega oblikovanja instrumentov in sistemov. Zato je bilo učinkovito nepisano sporočilo predava-nja: tudi pri novejših instrumentih, ki so v rabi šele nekaj desetletij, je zaradi hitro se menjajočih zahtev in tehnoloških možnosti več-krat težko dognati pravo starost; novejša instrumente, pribor in tehnologijo je treba spremljati kontinuirano medikohistorično, kajti

v sodobno medicinsko tehnologijo prihaja in odhaja enormna količina novega pribora neslutnih materialov in oblik.

Posebnosti

D. J. Warren (Portsmouth), zdravnik in zbiralec, član britanskega in ameriškega društva zbiralcev medicinskih instrumentov in opre-me, je pokazal nekaj instrumentov iz lastne zbirke. Predstavil je sistematično in izbrano: diagnostične instrumente (int., okul., ORL, gin.), kirurške in ginekološke operacijske instrumente, pribore za venepunkcijo, zobarske instrumente, invalidske pripomočke, pri-bore za klistiranje itn.

D. J. Warren je ustanovitelj zbirateljsko-trgovskega podjetja Wes-sex MPA in avtor knjige *Old Medical and Dental Instruments*, ki smo jo udeleženci lahko nabavili po znižani ceni.

Priprave za kavterizacijo

M. Kyriazis (Northampton) je predaval o *medikohistoričnih zani-mivostih pribora in orodja za kavterizacijo*, ki ga je predstavil časovno in funkcionalno. Po starih virih (Ebersov papirus) so že egiptovski zdravniki poznali kavterizacijo. Tumorja ni bilo treba le odstraniti, temveč tudi zaustaviti krvavitev. Slike kirurških instru-mentov v knjigah iz časov arabske medicine (na pr. Abulkasim) kažejo veliko število kavterjev, ki so jih arabski kirurgi obilno uporabljali; nož je bil zelo omejen. Diapazon pribora za kavteriza-cijo se je razširil po uvedbi elektrokirurške hemostaze v dnevno prakso. Elektrokavterizacija ni star medicinski postopek, toda spremljanje priprav za ta postopek v polpretekli zgodovini je zanimivo in potrebno.

Na koncu sestanka so bili ponovljeni sklepi: strokovno druženje zbiralcev, pomoč pri ekspertizah, kupoprodaja ali zamenjava in-strumentov, nasveti za čuvanje ali revitalizacijo pribora, organiza-cija naslednjih sestankov in objavljanje društvenega glasila.

Strokovnja srečanja

STRAH, BOLEČINA ŽALOST

Kako se z njimi soočata bolnik in zdravstveni delavec v perinatologiji

Lev Bregant

Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom je letos že drugič organiziralo skupno strokovno srečanje dveh sekcij Slovenskega zdravniškega društva – Združenja za perinatologijo in Neonatalne komisije Pediatrične sekcije. Čeprav je društvo še mlado, ustanovi-li so ga v Rodnišnici Ljubljana leta 1996, da bi povezovali delo porodničarjev, pediatrov, babic in medicinskih sester ter vseh, ki se v zdravstvu ukvarjajo s pomočjo nedonošenim in bolnim novo-rojenčkom, se poskuša uveljaviti s čim širšo in čimbolj strokovno dejavnostjo. Na osnovi lanskoletne ankete ob zaključku učne de-lavnice Nujni ukrepi in oskrba ogroženega novorojenčka v poro-dni sobi in minimalne zahteve za opremo so izbrali psihološko tematiko. Večina udeležencev je namreč predlagala pogovor o etiki, premagovanju bolečine ob rojstvu bolnega ali mrtvega otro-ka in o odnosu zdravstvenih delavcev do prizadetih.

Ker je bila tematika zasnovana zelo široko, so nanj povabili poleg članov obeh sekcij zdravniškega društva tudi babice, medicinske sestre, psihologe in teologa. Srečanje je potekalo v prostorih Gine-kološke klinike v Ljubljani 4. in 5. aprila 1997.

Po pozdravnih besedah ljubljanskega podžupana gospoda Anto-na Colariča sta uspešno delo zaželela predsednica Pediatrične sekcije SZD prim. dr. Majda Benedik Dolničar in predsednik Zdru-ženja za perinatologijo prim. dr. Vasilij Cerar. V prvem delu so ginekologi porodničarji prof. dr. Marjan Pajntar, prim. dr. Vasilij

Cerar in prof. dr. Živa Novak-Antolič predavali o psihičnih obremenitvah v nosečnosti, reševanju etičnih dilem pri nosečnosti z okvarjenim plodom in o pomenu ter tveganjih, pri uvedbi presejalnih testov v nosečnosti. Kako lahko pri premagovanju čustvenih stisk pomagajo medicinske sestre, ki so najdalj v stiku z bolnico na oddelku, je z veliko osebne zavzetosti predstavila vms. Vesna Šlajpah. Obveljala je naslednja skupna misel vseh predavanj: v teoriji sicer poznamo psihične procese v nosečnosti, toda le redko jih upoštevamo in se jim raje izogibamo; velikokrat je ovira pomanjkanje časa, ker normativi za zasedbo delovnih mest tega dela ne predvidevajo.

Anestezistka as. dr. Slavenka Beljanski-Rogan je pripravila natančna navodila, kako porodnici olajšati porodne bolečine in strah. Jasna stališča, ki jih predpisuje zakon za posege na novorojenčku oziroma na mladoletni osebi, je predstavil doc. dr. Janez Primožič. Odziv poslušalcev je bil enoten; »Doslje o teh temah na področju perinatologije nismo bili dovolj obveščeni. Želimo imeti skupaj zbrane vse pravne predpise, ki urejajo naše delo.« V nadaljevanju sta vms. Marija Drčar in dr. Tatjana Tonin govorili o vlogi medicinske sestre in pediatra ob rojstvu prizadetega ali mrtvega otroka. V praksi se načelo, da moramo materi takoj povedati za otrokovo stanje ali bolezen, ni dobro obneslo. Pogosto je pre zgodnja kruta, a stvarna informacija pretrgala proces izgradnje vezi med materjo in otrokom tako, da je marsikatera mati otroka odklonila. Da bi bilo takih žalostnih primerov čim manj, naj bi obveljalo vsaj načelo, da materi sicer ne smemo prikrivati informacij o njenem otroku, da pa nikar ne smemo hiteti z razlago možne slabe prognoze. O vlogi vse družine v procesu žalovanja ob izgubi novorojenčka je predavala psihologinja doc. dr. Vislava Velikonja, ena od organizatoric srečanja in predsednica Društva za pomoč prezgodaj rojenim otrokom. Etična vrašanja v medicini sta predstavila z dveh skoraj diamteralno nasprotnih izhodišč pediatra as. dr. Janez Babnik in teolog prof. dr. Anton Mlinar, profesor ljubljanske Teološke fakultete. Žal prekratko odmerjeni čas ni dovoljeval daljšega razpravljanja!

Projekcija video filma Ko nam umre dojenček (When Our Baby Died), ki so nam ga angleški avtorji velikodušno posodili in ga dovolili podnasloviti, je bil uvod v delo izkustvenih skupin pod vodstvom psihologinj. Glavna tema je bilo žalovanje ob izgubi dojenčka in načini, kako se približati družini s to izkušnjo.

Drugi delovni dan je bil namenjen izključno zdravstvenim delavcem. Bili so subjekti in objekti hkrati. Pod naslovom Premagovanje stresa pri zdravstvenih delavcih so bile predstavljene študije obremenitev zlasti medicinskih sester in tehnikov na dveh oddelkih za intenzivno zdravljenje otrok in novorojenčkov. Sklepi teh predavanj in diskusij so bili naslednji: na intenzivnih oddelkih medicinsko osebe hitro »izgoreva«, zato moramo stalno skrbeti ne le za njihovo strokovno izobraževanje, ampak določiti nek stalen termin, ko se s sodelavci v stiski lahko pogovorijo. Slabo počutje na delovnem mestu pogosto izvira iz odtujenih medsebojnih odnosov. Kot lastna opažanja bi dodal, da medicinske sestre veliko bolj občutijo neurejene medosebne stike kot zdravniki, ki del zadoščanja dobivajo v obliki družbene veljave svojega poklica, poklicne kariere ali znanstvenega dosežka. To je pokazal tudi odziv poslušalcev. Če so prvi dan prevladovali zdravniki, so bile drugi dan veliko številčnejše in aktivnejše medicinske sestre.

Na koncu so predavatelji in udeleženci seminarja sprejeli za organizatorje obvezujoče sklepe: nadaljevati dejavnost za izgradnjo Parka zvončkov na ljubljanskih Žalah. Tam bi skupinsko pokopavali splavljene ali mrtvorjene otroke, kar doslej še ni ustrezno urejeno. Društvo naj bi čim prej po angleškem vzoru izdalo knjižico, s katero bi pomagali staršem ob izgubi novorojenčka, po regijah pa bi ustanovili skupine za pomoč in samopomoč tem staršem. V vseh porodnišnicah naj bi po enotni doktrini izdelali navodila zdravstvenim delavcem, kako postopati ob rojstvu iznakaženega ali mrtvega otroka s poudarkom na pravilnem odnosu do prizadete družine.

Ker je bil to eden prvih seminarjev, ki je posegel v t.i. »nedotakljivo« temo, moramo nadaljevati začeto prakso in se o bolečini, smrti in žalovanju odkrito pogovarjati.

PRVI EVROPSKI KONGRES O MAGNETNI REZONANCI (MRI) PRI BOLEZNIH SKLEPOV

Mojca Kos-Golja

Mednarodni kongres z naslovom »First European Congress of MRI in Joint Diseases« je potekal od 26. do 29. junija 1997 v Kongresnem centru Grand hotela Emona v Portorožu. Kongres sta organizirali Rematološka in Radiološka sekcija Slovenskega zdravniškega društva pod patronatom Evropske lige za borbo proti revmatizmu (EULAR) in Evropskega radiološkega združenja (EAR). Oba predsednika pomembnih evropskih združenj, H. Roux iz Francije (EULAR) in A. Baert iz Belgije (EAR) sta se kongresa tudi udeležila. Častni predsednik kongresa je bil predsednik slovenske vlade dr. Janez Drnovšek. Kongres je bil nadgradnja in nadaljevanje dveh mednarodnih simpozijev o MRI, ki sta potekala leta 1993 na Bledu in leta 1995 na Otočcu.

Kongres je odprl predsednik organizacijskega komiteja B. Rozman, ki je v nekaj besedah opisal, kako se je porodila zamisel o kongresu, kakšen je bil naš namen, predstavil značilnosti Slovenije in obalnega področja. Zahvalil se je tudi vsem sponzorjem, ki so gmotno podprli kongres. Nato so nastopili izvirni in zanimivi Istrski mužikanti, ki so igrali na stara glasbila in prepevali melodične ter melanholične, a tudi poskočne istrske narodne pesmi, in folklorna skupina »VAL« KUD Karol Pahor, ki deluje že 37 let in pleše predvsem lokalne narodne plesne. Program je odlično povezovala Blažka Mšller, in s svojim temperamentom obogatila prijetno otvoritveno slovesnost.

Na kongres smo uspeli privabiti številne tuje in domače predavatelje trenutno vodilne strokovnjake na tem področju. Predavanja, ki so bila razdeljena na plenarna in na posamezne delavnice, so obravnavala uporabo MRI pri različnih revmatičnih vnetnih in degenerativnih boleznih odraslih in otrok, pri hemofilni artropatiji, poškodbah in tumorjih sklepov.

M. Doherty iz Velike Britanije je imel predavanje za naslovom »Revmatologija v prihodnosti – ali so slikovne metode ustrezne?« Omenil je velik napredek revmatologije, kjer z razvojem kliničnih, biokemičnih in genetskih označevalcev nenehno izboljšujemo diagnostiko, ocenjujemo aktivnost in prognozo bolezni. Opisal je slikovne metode, med njimi predvsem MRI, ki nam pomaga razjasniti fiziološke procese (normalne, nenormalne, vnetne) in strukturo sklepa. V naslednjem stoletju pričakujemo pomembne demografske spremembe, predvsem zaradi staranja prebivalcev, kar bo povečalo pojavljanje starostnih sprememb gibal. Revmatološka služba se bo zato verjetno približala prebivalstvu in se selila iz centrov, kar jo bo oddaljilo od različnih slikovnih možnosti. Prisiljeni bomo uporabljati druge slikovne preiskave, kot je ultrazvok, ki ga bo izvajal in ocenjeval revmatolog in ne več radiolog. Uporaba slikovnih metod bo različna in odvisna od raziskovalnih ter klinično diagnostičnih potreb. Seveda se bodo razvijale tudi tehnične možnosti. Slikovne metode bo treba kvantificirati, standardizirati in jih napraviti čim bolj uporabne. Slikovne metode bodo še naprej imele veliko vlogo v raziskavah in v praktični uporabi pri ugotavljanju različnih revmatičnih bolezni.

L. Hall iz Velike Britanije je predaval o kvantitativni MR sklepev in tudi poudaril, da je možno s slikanjem z MR (z dvodimenzionalnimi-2D rezi, tridimenzionalnimi-3D volumni) prikazati vse sklepne strukture, jih oceniti in kvantificirati ter spremljati napredovanje bolezni. Študije so možne tako na človekovih kot na živalskih sklepih. Možen je tudi prikaz kortikalne in trabekularne kosti, slednje predvsem z 3D MRI. Velika prednost MRI je v tem, da je možno oceniti fokalne lezije hrustanca. Hall je prikazal študijo iz Cambridgea, kjer so ocenjevali hrustanec malih sklepov rok in na kolenih, kvantificirali MRI parametre in tako določili spremembe proteoglikanov in kolagena. MRI so uporabili tudi na kolenskih sklepih živih poskusnih živali (na miših, podganah, morskih prašičkih, zajcih) in na svinjah in ovcah. Z MRI so nadalje spremljali

naravno nastale starostne spremembe na kolenih morskih prašičkov, ki so se izkazala kot odličen model za humano artrozo. Normalni hrustanec je enakomerne debeline, gladek, ima normalno količino vode. V zgodnjem obdobju artroze vsebuje več vode, pojavijo se posamezne okvare, nepravilna površina, hrustanec se tanjša, pojavijo se robni kostni izrastki, pride do trabekularne degeneracije kosti, subhondralne skleroze in do nastanka kostnih cist.

O uporabi MRI pri artritisu je predaval C. Peterfy iz Amerike, ki je poudaril njene prednosti pred drugimi slikovnimi metodami za neposreden prikaz vseh sklepnih delov. Poleg prikaza anatomskih struktur, lahko pri artritisu z MRI kvantificiramo različne sestavne in funkcionalne parametre sklepnega tkiva. Z uporabo 3D MR slikanja s supresijo maščobnega tkiva je npr. možno ocenjevati površinsko topografijo posameznih delov hrustanca kot tudi drugih sklepnih površin. To tehniko je možno uporabiti za proučevanje nastanka in napredovanja sprememb hrustanca pri artrozi, kot tudi pri kvantifikaciji debeline in volumna hrustanca in vivo. Z uporabo MRI z visokim magnetnim poljem pri in vitro preparatih uspešno ocenimo spremembe hrustanca in vsebnost proteoglikanov ter difuzijo vode. Poleg tega lahko z MRI ocenjujemo strukturo in sestavo sinovije, sinovijske tekočine, meniskusov, ligamentov in drugih sklepnih delov. Število aparatov MRI je v zadnjem desetletju močno naraslo, v svetu jih je približno devet tisoč, od tega v ZDA približno štiri tisoč. Zaradi tega so možne multicentrične raziskave, tudi cena postopoma pada, ne samo zaradi pritiska trga in zdravstvenih reform, pač pa tudi zaradi novih tehnoloških možnosti, kot je aparatura za posamezne dele skeleta (-dedicated- extremity MR). Predvsem si veliko obetajo od MRI pri raziskavah in zdravljenju artroze.

O vlogi in prednosti MRI pri prikazu raznih sprememb na odraščajočem kolku je predaval McCall iz Velike Britanije, ki je poudaril, da s to preiskavo lahko ugotovimo vzroke za različne dolgo trajajoče simptome v predelu kolka. Normalno delovanje kolka je odvisno od skladnosti površine glavice stegenice in acetabuluma. Motnje v normalnem razvoju in rasti kolka so posledice poškodb, osteonekroze, vnetja ali okužbe, ki povzročijo nenormalni pritisk na posamezne dele sklepa, kar vodi v omejeno gibljivost in povzroča bolečine. Z MRI lahko ocenimo subhondralni zlom, epifizi kolaps in hipertrofijo hrustanca. S kontrastnim slikanjem prikazemo vitalne dele kosti in ocenimo procese revaskularizacije. Tako lahko z MRI prikazemo obliko glavice stegenice, stopnjo njene lateralizacije, nespoznane razvojne displazije acetabuluma, ki povzročajo lateralizacijo in povečan pritisk na acetabularno streho. Stopnjo sprememb acetabuluma prikazemo s kontrastnim MR slikanjem. Študije so pokazale dobro korelacijo med MR artrografijo in med spremembami najdenimi med kirurškim posegom. Zdrknjena epifiza stegenice tudi vpliva na funkcijo kolka, kar je sicer možno dokazati z rentgenskim slikanjem. MRI pa prikaže stopnjo teh sprememb in točno določi smer zdrknjenja, kar je pomembno za operativni poseg, je v predavanju poudaril Mc Call. M. Reiser s sodelavci iz Nemčije je primerjal MR aparature z nizkim in visokim magnetnim poljem ter tiste, ki se uporabljajo samo za določene dele skeleta. Tako so uporabljali aparate z močjo 0,2 Tesla za določene dele skeleta (Artoscan, ESAOTE, Italija), 0,2 Tesla odprti sistem (Siemens, Nemčija) in dva aparate z visokim magnetnim poljem (Impact in Vision, Siemens, Nemčija). Njihovi rezultati so pokazali, da za večino MR pregledov mišično skeletnega sistema zadostujejo MR aparati z nizkim magnetnim poljem in za določene dele skeleta ter da so enakovredni tistim z visokim magnetnim poljem. Slednji so tudi precej dražji. Aparate za posamezne dele skeleta so uporabljali za preiskave sklepov in posttravmatskih poškodb ter tudi za vnetne spremembe. Odprti sistemi, ki so dobrodošli v primeru klavstrofobije, se uporabljajo pri vseh klasičnih indikacijah za MRI mišično skeletnega sistema, tudi za preiskave hrbtenice in ramen.

Na kongresu je potekalo več predavanj o seronegativnih spondiloartritisih. H. Zeidler iz Nemčije je prikazal koncept te skupine boleznih in probleme klasifikacije ter diagnostičnih meril. Trenutno

sta predlagani dve klasifikaciji, po Amonu z 12 merili, ki temeljijo na njegovih lastnih kliničnih izkušnjah, in Evropske študijske skupine za spondiloartritis (ESSG) z merili, ki temeljijo na kliničnih in statističnih podatkih. Zelo vznemirljivo in neraziskano je po mnenju Zeidlerja razmerje med seronegativnimi spondiloartritisom ter med reaktivnimi artritisom, ki jih sprožijo razne bakterije. Postavlja se namreč vprašanje, ali ne gre za komplementarni skupini s podobnim genetskim ozadjem, ki imata skupni etiopatogenetični in nozološki mehanizem, kjer je možno, da bakterije sprožijo posamezne revmatične sindrome. Menil je, da bo treba opredeliti etiološke mehanizme in izdelati klasifikacijo v povezavi s kliničnimi sindromi.

V. Jevtič iz Slovenije je nanizal uporabnost MRI pri seronegativnih spondiloartritisih in v zaključku navedel, da je MRI občutljiva, ne pa specifična metoda za odkrivanje zgodnjih vnetnih sprememb na hrbtenici in sakroiliakalnih sklepih. Določene MRI značilnosti pa po njegovem mnenju omogočajo diferencialno diagnozo med psoriatičnim artritisom skupaj z Reiterjevimi sindromom in med revmatoidnim artritisom.

P. Emery in D. Mc Gonagle s sodelavci iz Velike Britanije so prikazali uporabnost MRI pri entezopatii kolena, ki je pomembna sprememba pri spondiloartropatijah. Ugotovili so, da lahko s pomočjo posameznih MRI sekvenc dokažejo dokaj pogost, vendar klinično nespoznan ekstrakapsularni entezitis na kolenu.

M. Kos-Golja iz Slovenije je predavala o vlogi MRI pri klasifikaciji bolnikov s psoriatičnim artritisom, kar je pomembno iz prognostičnih in terapevtskih vidikov. Prikazala je skupino 30 bolnikov s to boleznijo, ki jih je razvrstila po kliničnih in nato še po MR merilih. Predhodni rezultati te študije skladni s podatki iz literature kažejo, da bo verjetno treba obstoječo klasifikacijo psoriatične ga artritisa po Mollu in Wrightu revidirati.

Na kongresu je bila prikazana tudi uporaba MRI pri degenerativnih boleznih hrbtenice, o čemer je predaval H. Imhof iz Avstrije. Degenerativne spremembe na hrbtenici zajamejo diskuse, krovne ploskve telesc vretenc in hrbtenične sklepe. Še vedno ni popolnoma razjasnjeno, ali se degenerativni proces začne na enem mestu, kar nato sproži spremembe na drugih mestih, ali pa se začne na različnih, med seboj neodvisnih predelih. Imhof je poudaril, da te patološke spremembe zdaj lahko prikažemo s pomočjo MRI.

Vlogo MRI pri artritisu s kvantifikacijo sinovitisa je prikazal M. Østergaard iz Danske, ki je obravnaval kontrastno sredstvo gadolinij (Gd-DTPA), s katerim lahko v zgodnji pokontrastni fazi ocenimo aktivnost sinovitisa (dinamična MRD), kasneje pa še volumen sinovije oziroma količino vnetega tkiva. Zgodnja faza kopičenja kontrasta dobro korelira s kliničnimi in histološkimi znaki sinovitisa. Ocenimo moti heterogenost vnetnega dogajanja v sklepu, zlasti pri malih sklepih, kar zahteva merjenje čimvečjih predelov sklepa, približno pol do ene minute po vbrizganju kontrasta. Na ta način je možno z dinamično MRI razlikovati kolena s sinovitisom ali brez njega. Volumen sinovije lahko izmerimo z ročno izbranim predelom ali s polavtomatskim merjenjem izbranega predela z uporabo določenih meril. V presečnih in longitudinalnih študijah volumen sinovije dobro korelira s kliničnimi znaki vnetja. Histopatološke študije dokazujejo, da volumen sinovije odraža obsežnost celične infiltracije in vaskularizacije subsinovijskega tkiva ter ima prognostično vrednost, napoveduje učinkovitost zdravljenja in razvoj kostnih erozij.

F. Demšar iz Slovenije je prikazal uporabo makromolekularnih kontrastnih sredstev za detekcijo nenormalne mikrovaskularne permeabilnosti pri sklepnih boleznih. Kontrastna sredstva so paramagnetne substance, ki skrajšujejo relaksacijske čase vodnih protonov, kar imenujemo relaksivnost. Čim večja je relaksivnost, tem boljša je kontrastna slika. Gd-DTPA je sicer zelo uporabno in varno kontrastno sredstvo, vendar ima nekatere pomanjkljivosti. Ker je majhna molekula, beži iz vaskularnega prostora in se kopiči tako v žilju kot v intersticijskem prostoru. Za prikaz krvnega poola so razvili makromolekularna kontrastna sredstva z visoko molekularno težo, ki bežijo iz žil samo na mestih povečane permeabilnosti žilnih sten. To so helati na makromolekularnem nosilcu

(albuminu, dekstranu, polilizinu), ki pa še niso v klinični rabi. Imajo pa prav tako določene pomanjkljivosti, glavna je imunološka intoleranca.

O kvantifikaciji hialinog hruščanca je predaval J. Foster iz Velike Britanije. S sodelavci je opravil študijo, kjer so uporabili dve MRI metodi, za dnevni ritem in za reproducibilnost prikaza sprememb na hruščancu, kar je meril na prostovoljcih (takoj zjutraj in po daljšem stanju) in na kadavrih. Ugotovili so, da je MRI zanesljiva metoda za oceno volumna in defektov hruščanca. Ni pa bila potrjena hipoteza, da se volumen kolenskega hruščanca pri mladih zdravih prostovoljcih spreminja preko dneva. Povedal je, da poteka MRI študija s placebom in hondroprotektivnim sredstvom pri populaciji, kjer brez zdravljenja pričakujejo določeno izgubo volumna hruščanca.

O živalskih modelih artritisa in o uporabi kontrastne MRI je predaval C. F. Van Dijke iz Nizozemske. Živalski modeli artritisa so zelo uporabni, tako za spremljanje vnetnega dogajanja, kot za testiranje zdravil, saj omogočajo neposredno oceno aktivnosti sinovitisisa v kontroliranih in reproducibilnih eksperimentalnih pogojih. Različna kontrastna sredstva, ki jih že uporabljajo klinično ali le poskusno, služijo za prikaz aktivnosti sinovitisisa. Dinamična MRI z intravenskim kontrastom Gd-DTPA je ustreza za diferenciacijo med aktivno vneto, hipervaskularno sinovijo in med fibroznim panusom. Makromolekularni helati Gd-DTPA pa se uporabljajo, kot je poudaril že F. Demšar, za ugotavljanje in kvantifikacijo propustnosti kapilarnih sten in volumna krvi v sinoviji. Našli so močno korelacijo med histološko gradujacijo sinovitisisa in med velikostjo kapilarne propustnosti sinovije pred in po zdravljenju. Za oceno aktivnosti artritisa se s pridom uporabljajo tudi intraveniski paramagnetni nanodelci železa, ki jih fagocitirajo makrofagi, kar posredno prikaže vnetno aktivnost v sklepu. Van Dijke je na koncu poudaril, da kvantitativne MRI tehnike v primerjavi s kliničnimi in laboratorijskimi preiskavami omogočajo bolj objektivno in bolj reproducibilno oceno napredovanja bolezni in učinkovitosti zdravljenja.

Z zelo zanimivo tematiko in z izjemnimi MR prikazi sinovijskih tumorjev je nastopil A. M. Davies iz Velike Britanije. Prikazal je MR posnetke benignih in malignih tumorjev. Med benignimi so precej pogosti sinovijska hondromatoza, manj pogost je vilonodularni pigmentni sinovitis, še redkejši so sinovijski lipomi, lipomi arboriscens in sinovijski hemangiomi. Primarni maligni sinovijski tumorji, sinovijski sarkomi in hondrosarkom so izredno redki. MRI je lahko v veliko pomoč pri razlikovanju sprememb, ki so podobne tumorjem, kot npr. ganglij, ciste meniskusov in razne obsele pne netumorske mase.

O uporabi in veljavi MRI pri hemofilni artropatiji je govoril H. Pettersson iz Švedske. Z MRI je ugotavljal svež sklepni izliv krvi, a tudi kasnejše spremembe, ko zaradi ponavljajočih se izlivov pride do sinovijske fibroze in/ali odlaganja hemosiderina. Pri hemofilni artropatiji je možno z MR prikazati tudi zgodnje spremembe hruščanca, destrukcijo kosti, subhondralne ciste in sekundarne lezije obselepnih struktur. Uporaba kontrastne MRI pa se pri oceni aktivnosti hemofilnega sinovitisisa ni izkazala, verjetno zaradi vpliva različnih krvnih sestavin v sinoviji.

C. Masciocchi iz Italije je predstavil uporabo MRI pri poškodbah in po njih. Uporabil je MR aparat, ki prikaže le posamezne dele in ne celega telesa. Prednost te t.i. »dedicated« MRI je nižja cena, enostavnejši pregled zlasti za klavstrofobične bolnike in za otroke. Na teh aparatih je možen popoln in diagnostično dober pregled pri večini bolnikov s poškodbami in po njih. Njena slaba stran je, ker ni možen panoramski pregled, posebej pri sumu na novotvorbo. O vlogi MRI pri opredeljevanju stopnje diskantne osteohondroze, ki je pogosta pri otrocih, odraslih in pri odraslih, je poročal K. Bohndorf iz Nemčije. Etiološko so pomembni mehanski in travmatski, pri nekaterih bolnikih pa igrajo pomembno vlogo tudi še drugi dejavniki. Spremembe je sicer možno diagnosticirati z radiološkimi preiskavami, MRI pa je metoda izbora za ugotavljanje stopnje teh sprememb, kar je zelo pomembno za način zdravljenja. Poznamo dve stopnji diskantne osteohondroze, katerih

prikaz zdaj omogoča neinvazivna MRI, sicer ju je bilo možno dokazati le z artroskopijo. Prvo stopnjo diskantne osteohondroze zdravimo konservativno, drugo stopnjo pa kirurško.

T. Roberts iz ZDA je prikazal, kako se tehnično izpopolnjuje MRI, predvsem pri prikazovanju skeletnih sprememb. Temeljna razlika, ki deli MRI po odgovorih na signale, je v moči nizko- in visoko statičnih magnetnih polj. Govoril je tudi o razvoju pulznih zaporedij (sekvencah) in primerjal različne sisteme, njihovo uporabnost ter primernost tako z visokim (1,5 T, 2,0 T) kot nizkim magnetnim poljem (0,2 T). Poseben poudarek je bil na spektralnih dejavnikih, kot je supresija maščobe, v primerjavi s faznim in magnetizacijskim transferom, kot tudi na strategiji s hitrimi metodami, kot so dinamično slikanje s kontrasti, hitri spinski in planarni odmevi.

I. Watt iz Velike Britanije je ocenil vlogo MRI pri kliničnih študijah z imunomodulirajočimi zdravili, kjer prihaja do precejšnjih praktičnih težav. Tako so pomembni položaj izbranega sklepa pred zdravljenjem in po njem, artefakti, ki nastanejo med merjenjem, nekonsistentnost v količini in hitrosti vbrzgovanja kontrasta, napake znotraj posameznih opazovanj in med njimi, ki pogosto niso ovrednotene, heterogenost sinovitsa/panusa, kar povzroča težave pri oceni in kvantifikaciji sprememb tudi zaradi prehajanja ene bolezenske faze v drugo. Prav tako ni ustreznega splošnega sistema točkovanja (kot je npr. Larsenov v radiologiji), nejasni so parametri za pričakovani uspeh zdravljenja. Izbrane skupine bolnikov so običajno zelo heterogene in redko v zgodnji fazi bolezni. Kvantifikacija je še težja, ker ocenjujemo male sklepe rok, kjer terapevtski odgovor verjetno ni isti kot pri kolenu.

O spremembni MRI izbranih sklepov (signal joints) pri bolnikih z revmatoidnim artritisom (RA) pred in po zdravljenju z novim imunomodulirajočim zdravilom (s humanim antagonistom receptorja interleukina-1-rhIL-1ra), ki je še v poskusnem obdobju, je predaval B. Rozman, Slovenija. Prikazal je 38 bolnikov z RA (randomizirana, s placebom kontrolirana, dvojnjo slepa študija), kjer so bile napravljene klinične ocene, rentgensko slikanje in MRI po šestih in osemnajstih mesecih zdravljenja. Že po šestih mesecih zdravljenja je prišlo do kliničnega, radiološkega in MRI izboljšanja bolezni. Ugotovil je, da je MRI pri bolnikih, ki so prejeli aktivno zdravilo, pokazal zmanjševanje števila točk (skora), medtem ko se je to število povečalo pri bolnikih, ki so prejeli placebo. MRI je torej ustrezná preiskava za ugotavljanje zmanjševanja aktivnosti RA in za prikaz zmanjševanja volumna proliferirane sinovije.

Med kongresom so bili na ogled posterji, od katerih so bili nekateri izbrani za ustno predstavitvev. Organizirana je bila tudi razstava farmacevtskih tovarn in predstavništev, ki so kot sponzorji sodelovali in pomagali pri organizaciji 1. Evropskega kongresa o MRI pri boleznih sklepov.

Zaključne misli je posredoval I. Watt iz Velike Britanije, ki je bil tudi predsednik strokovnega odbora. Zahvalil se je organizatorjem za uspelo organiziran kongres in za gostoljubnost. Ponovno je omenil nekatere probleme, ki ostajajo pri uporabi MRI v revmatologiji, in menil, da je nujno potrebno čimprej pripraviti enoten evropski MRI sistem točkovanja (skoring sistema) za ocenjevanje vnetne aktivnosti in učinkovitosti zdravljenja pri vnetnih revmatičnih boleznih.

Kot poslušalci so se kongresa udeležili posamezniki ali skupine iz vseh evropskih držav, pogrešali smo kolege iz Hrvaške, pričakovali smo tudi večji obisk iz Slovenije, zlasti ortopedov, ki jih žal na kongresu skoraj ni bilo. Pomembna odločitev vseh predavateljev in organizatorjev je bila sprejeta na koncu kongresa v ožjem krogu, na prijetni in kulinarično zelo okusni ter uspeli skupni večerji na turistični kmetiji v okolici Kopra (na Brdi). L. Hall iz Velike Britanije se je ponudil kot organizator naslednjega II. evropskega kongresa o MRI, ki bo čez dve leti in bo potekal v angleškem univerzitetnem mestu Cambridgeu.

Kot je običajno na tovrstnih strokovnih srečanjih smo se povесelili na gala večerji, kjer nas je zabaval in poskrbel za plesno sprostitvev odlični ansambel Šok, ki igra že več kot dvajset let in ki smo ga ujeli za rep, saj napoveduje konec svojega igranja in zaključni koncert za letošnjo jesen. Za udeležence kongresa je bil organizi-

ran tudi izlet v Postonjsko jamo, ki jih je, kot smo pričakovali, zelo navdušila.

Evropski kongresi v Sloveniji niso pogosti in imajo po našem mnenju velik pomen za slovensko medicino ter tudi za uveljavljanje Slovenije kot mlade države. Tega smo se organizatorji v polni meri zavedali in smo resno, zavzeto ter strokovno organizirali ta pomembni mednarodni kongres. Žal pa je več kot očitno, da tega mnenja ne delijo z nami naše vladne strukture, predvsem slovensko Ministrstvo za zdravstvo, saj po njihovem interesu revmatologija ne zaseda ravno elitnega mesta med specialnostmi. Na otvoritve kongresa in tudi k udeležbi smo seveda povabili novega ministra za zdravstvo, ki je radiolog, zato smo računali, da ga bo morda zanimala tudi strokovna tematika. V našem vabilu smo na kratko navedli, da na tem področju že dosegamo mednarodno odmevne rezultate, saj so bila med drugim v suplementu ene vodilnih svetovnih revmatoloških revij *British Journal of Rheumatology* natisnjena predavanja tujih in domačih predavateljev s prejšnjega mednarodnega simpozija o MRI, ki je potekal na Otočcu leta 1995. Sledil je kratek in jednat odgovor, ki ga je poslal gospod minister po faksu, ki nam ni povečal naše organizacijske zagnanosti. Tri mesece vnaprej je sporočil, da se otvoritve ne bo mogel udeležiti zaradi nujne zadržanosti. Tik pred kongresom je sledilo še drugo razočaranje, ker je odpovedal udeležbo na otvoritveni svečanosti tudi kabinet dr. Drnovška, kar pa je bilo razumljivo, saj je bil gospod predsednik tedaj v tujini. Nekaj časa so nam iz vladnega kabineta obljubljali, da se bo otvoritve udeležil podpredsednik vlade gospod Marjan Podobnik, ki pa je prav takrat zbolel. Zadrego smo rešili z dr. Demšarjem, ki je državni sekretar na Ministrstvu za znanost in tehnologijo in se je kongresa udeležil tudi kot predavatelj, da je pozdravil udeležence na otvoritveni slovesnosti. Čeprav smo na otvoritve pisno povabili tudi piranskega župana, ga ni bilo, vabila menda ni prejel, so nam sporočili iz njegovega urada. Prav tako tudi nismo bili zanimivi za domače medije. Na naše obvestilo o kongresu se je odzvala le slovenska radijska hiša, ki je na začetku kongresa v jutranjih poročilih objavila novico in kratek intervju s predsednikom organizacijskega odbora B. Rozmanom. Za nacionalno TV take vesti očitno niso privlačne, čeprav je šlo za pomembno strokovno dogajanje na evropski ravni. Prav tako se ni povezal z nami nobeden od novinarjev vodilnih slovenskih časopisov, kamor so bila tudi poslana obvestila.

Kakšni občutki po koncu kongresa? Prvi evropski kongres o MRI pri boleznih sklepov je nedvomno uspel. Odmevi, ki smo jih prejeli od predavateljev, povabljenih gostov in udeležencev, so bili zelo dobri. Pohvala velja tudi delavcem Kongresnega centra in hotela Emona, ki se profesionalno lotevajo svojega dela. Njihov center je že postal sinonim za kakovostno kongresno dejavnost. Pri zbiranju finančnih sredstev, ki je poleg strokovnega dela najtrši oreh pri organizaciji takih kongresov, smo le naleteli na razumevanje precejšnega števila slovenskih farmacevtskih hiš in predstavništev, slovenskega Ministrstva za znanost in tehnologijo ter še nekaterih podjetij.

Delo SZD

ZDRUŽENJE ZA PEDIATRIJO VČLANJENO V UMEMPS

Ivan Vidmar

Združenje za pediatrijo Slovenskega zdravniškega društva (kot se po novem imenuje Pediatrična sekcija) je novembra 1996 postala polnopravna članica Zveze pediatričnih društev bližnjevzhodnih in mediteranskih dežel (UMEMPS) na njegovem 23. kongresu v Nikoziji na Cipru. Tako je zaokrožila svoj zastavljeni cilj, da se približa tistim zvezam, katerim po svojem področju in interesu pripada (Slovenija je že članica Mednarodnega in Evropskega pediatričnega združenja).

Sprejem našega združenja v UMEMPS je bil obravnavan zelo pozorno in poudarjen ob vsaki priložnosti. Z izrednim (za naše pojmovanje kar nepojmljivim) zanimanjem so sprejeli številne publikacije o naši državi, posebno bučen odziv z ovacijami pa je bil na predstavitev Slovenija z diapozitivi na zaključni slovesnosti kongresa. Člani izvršilnega odbora so poudarjali kako prihaja v UMEMPS nova kri, nova, urejena in bogata država.

In čemu takšna dobrodošlica novi članici? Čeprav so v UMEMPS včlanjene vse sredozemske države (razen Iraka, Hrvaške, Jugoslavije in Albanije) je v njej močno prisoten arabski vpliv, katerega se ostale države želijo znebiti in zato iščejo nove zaveznice.

Naš interes je v tej zvezi vsekakor zelo razpoznaven. Gre v prvi vrsti za nastop naših sicer že uveljavljenih strokovnjakov iz različnih področij pediatrije, ki bi skozi vabljen plenarni predavanja dobili dostop do zelo širokega avditorija. Potrebno je povedati, da je Slovenija oziroma njena pediatrija poznana v vseh sredozemskih državah, da so se marsikateri zdravniki izpopolnjevali pri nas in, da so tovrstni kongresi priložnost za vzdrževanje takšnih stikov. Po drugi strani pa lahko tudi slovenska pediatrija zve marsikaj zanimivega, zlasti na področju nacionalnega pristopa do perečih problemov sodobne družbe, ki se odsevajo tudi v pediatriji. Ciperski gostitelji so na plenarna predavanja povabili svetovne avtoritete in se nato sami vključili z najboljšim, kar imajo pokazati. Tako smo slišali in videli rezultate večletnega presejanja v državi (razen severnega dela, ki je pod turško zasedbo) trojnim testom (laboratorijsko s t.i. analizo krvi na tri spojine) v 2. trimeslju (15.–20. teden) nosečnosti na Downovo bolezen. Uspešnost je bila 52%, drugod po svetu govorijo o 65%. Ta presejalna metoda (ev. skupaj z drugimi kot npr. ultrazvočno ugotavljanje nuhalne translucence) naj bi na Cipru usmerjala indikacijo za amniocentezo. Drugo področje, kjer so gostitelji pokazali izredno poglobljen pristop je obravnavanje talasemij (od laboratorija prek klinike z rednimi kontrolami do vsedravnega genetskega svetovanja in raznih društev obolelih za to boleznijo). Še vedno imajo 60–70 novih bolnikov vsako leto.

Tudi sicer je bil kongres pripravljen s šarmom v organizaciji in s taktom v strokovnosti. Zajel je najpogostejšo patologijo v pediatriji (psihosocialne bolezni, travmatizem) in predstavil smeri razvoja stroke (genetsko zdravljenje). Integrirana pediatrija je izraz, ki se vedno bolj uporablja in ki vsebinsko pomeni to, kar mi imenujemo timska obravnava otroka. Le-ta se mora razširiti iz bolnišničnega v osnovno zdravstvo in to je eden največjih izzivov pediatrije v tem trenutku.

Po drugi strani pa eksploziven razvoj bazične genetike, ki je strokovni, zlasti pa laični javnosti še v dobri meri prikrit, najavlja novo dimenzijo zdravljenja nekaterih bolezni (na kongresu se je od teh oblik največ govorilo o aplikaciji genskega zapisa s pomočjo virusov). Zato so budni tudi tisti strokovnjaki, ki se ukvarjajo z etiko, tj. vedo, ki se (kakor se sami izražajo) stalno giblje med možnim in sprejemljivim.

Iz Slovenije sem bil edini udeleženec in sem s predavanjem pokazal naše izkušnje s pH-metrijo pri otrocih, ki so bili zdravljeni v intenzivni enoti.

**GORENJSKO ZDRAVNIŠKO DRUŠTVO
JE NA OBČNEM ZBORU V ČETRTEK,
29. MAJA OB 19.30 PODELIL
PRIZNANJA DR. GREGORIJA VOGLARJA
IN ZLATI PRSTAN SZD**

Branko Lubej

Na svečanosti ob občnem zboru 29. maja 1997 na Bledu je Gorenjsko zdravniško društvo svojim zaslužnim članom podelilo štiri priznanja dr. Gregorija Voglarja in en zlati prstan SZD.



Prim. dr. Juriju Zalokarju, dr. med., za uspešno življenjsko delo na področju psihiatrije in razvoj zdravstvene kulture na Slovenskem – priznanje dr. Gregorija Voglarja.

Tonetu Martinčiču, dr. med., za uspešno življenjsko delo na področju zdravstvenega varstva in razvoja zdravstvene kulture na Gorenjskem – priznanje dr. Gregorija Voglarja.

Prof. dr. Branku Štanglu, dr. med., za uspešno življenjsko delo na področju pulmologije in razvoj zdravstvene kulture na Slovenskem – priznanje dr. Gregorija Voglarja.

Branislavu Vladikoviču, dr. med., priznanje za aktivno delo v Gorenjskem zdravniškem društvu ter uspešno delo in razvoj na področju ginekologije in porodništva na Slovenskem – zlati prstan SZD.

Mariji Šimenko-Vodnov, dr. med., za aktivno organizacijsko delo v Gorenjskem zdravniškem društvu ter uspešno delo na področju zdravstvenega varstva in dvig zdravstvene kulture na Gorenjskem – priznanje dr. Gregorija Voglarja.

Zanimivo je vedeti

**ZAVOD ZA REVMA TIČNE IN SRČNE
REKONVALESCENTE ZA MLADINO
DR. MARKO GERBEC JE PRAZNOVAL
40. OBLETNICO**

Živa Kuntarič-Ogrin, Ksenja Pevec

Sredi gričevja, obrobljenega s smrekovimi gozdovi, smo 11. aprila 1997 svečano obeležili 40. obletnico Zavoda za revmatične in srčne rekonvalescente za mladino dr. Marko Gerbe, (pred nedavnim preimenovan v Center za bolezn i otrok) Šentvid pri Stični. Pokroviteljstvo proslave so prevzeli Ministrstvo za zdravstvo, Pediatrična sekcija Slovenskega zdravniškega društva in Občina Ivančna Gorica. Obletnica ustanove, katere dejavnost je podaljšano zdravljenje, rehabilitacija in šolanje kronično bolnih in poškodovanih otrok, je »pravzaprav zgodovina slovenske pediatrije v malem, predvsem pa nazoren zgodovinski dokaz, kako lahko pediatrična stroka – kadar se vrhunsko znanje poveže z ustvarjalno prakso – učinkovito pomaga bolnim otrokom«, je v svojem uvodniku v zborniku napisala prim. dr. Majda Benedik Dolničar, predsednica Pediatrične sekcije Slovenskega zdravniškega društva.

Zavod za revmatične in srčne rekonvalescente za mladino
Dr. Marko Gerbec -
Center za zdravljenje bolezn i otrok
Šentvid pri Stični

ALMANAH

ob 40. letnici zavoda v Šentvidu

Uredil in oblikoval: prof. dr. Pavle Kornhauser



Dr. Marko Gerbec-Marcus Gerbezus (1658-1718),
lenviski rojak, upredni ljubljanski zdravnik,
soustavovitelj zdravilne Anestezije operosorum (Ljubljana 1701),
je prvi opisal srčni blok pri človeku
in s tem odkritjem prisel v zgodovino medicine

Šentvid, april 1997

V nekdanjem gradiču so v prvih povojnih letih živeli otroci grških beguncev (nekdanjih Markosovih partizanov), nato se je v gradič preselilo Mladinsko okrevališče , ki je pred tem imelo sedež v Ponikvah. Pred štiridesetimi leti se je okrevališče v Šentvidu, na pobudo prof. dr. P. Kornhauserja, preusmerilo v rehabilitacijo otrok – revmatičnih bolnikov.

Revmatoza je bila v petdesetih letih ena najpogostejših boleznih otroške dobe , ki pa je danes študentje medicine in zdravniki skoraj ne vidijo več. Revmatična vročica (Mb. rheumaticus, Febris rheumatica) je huda sistemska vnetna bolezen, ki prizadene predvsem srce, sklepe in centralno živčevje. Revmatična bolezen poteka več tednov ali mesecev: vnetje sklepov in Vidov ples bosta minila brez organskih posledic, prizadetost srca zaradi poškodbe srčne mišice in zlasti srčnih zaklopk pa otroka življenjsko ogrozi, povzroči invalidnost in lahko privede do smrti šele v odrasli dobi. Ocenjujejo, da je v Angliji v prvih povojnih desetih letih zbolelo 300.000 ljudi zaradi revmatične bolezni, v obdobju 1949–1958 je v Angliji umrlo zaradi posledic »srčne revme« skoraj 100.000 kardiopatov. Prof. dr. Darja Fettich je objavila v Zdravstvenem vestniku statistične podatke otroške klinike v Ljubljani, da je bilo v letih 1950–1955 sprejetih 7884 otrok, od teh 5,5% zaradi revmatoze, med temi zaradi recidiva revmatične bolezni kar 33,7%.

Naloga Mladinskega okrevališča v Šentvidu je bila zagotoviti nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, obenem ustrezno mirovanje po preboleli akutni revmatozi, pripraviti male bolnike na penicilinsko profilakso ter jim zagotoviti šolanje, kar je uspelo z ustanovitvijo popolne osnovne šole v Zavodu. Zavod v Šentvidu je imel pomembno vlogo pri preprečevanju recidivov revmatične bolezni, saj je pripravil starše in otroke na najmanj petletno penicilinsko profilakso.

Naj poudariva neverjetni »zgodovinski slučaja«: na isti dan kot je bilo letošnje srečanje, torej 11. aprila pred štiridesetimi leti, je bilo v Šentvidu strokovno srečanje Pediatrične sekcije Slovenskega zdravniškega društva. Takrat so pediatri lahko tudi osebno spoznali vodenje in pomen rekonvalescence za revmatične otroke v okrevališču Šentvid.

Otrokom iz Slovenije so se kmalu pridružili tudi revmatični otroci iz medicinskih središč Jugoslavije, zlasti iz Makedonije. V petnajstih letih, od leta 1957 naprej, se je v Šentvidu zdravilo preko 3000 revmatičnih otrok ter nekaj manj kot 100 otrok s prirojeno srčno hibo. Kar 36% zdravljenih otrok je bilo iz drugih republik. Tega ni zabeležila nobena klinika v Sloveniji, ne prej ne pozneje! Profesor Kornhauser je navezal strokovne stike ne le z vodilnimi bolnišnicami v bivši državi, temveč tudi s tujino, npr. z revmatičnim centrom Taplow v Angliji.

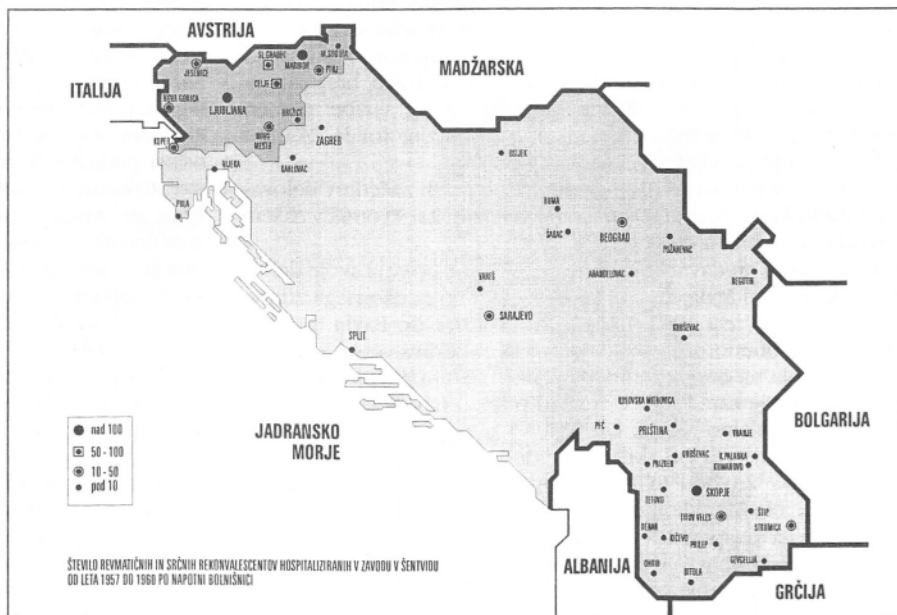
Zavod v Šentvidu je imel pomembno poslanstvo tudi v skrbi za mladostnike, pri katerih so se razvile hujše srčne napake, kar je veljalo zlasti za kardiopate – kmečke zavarovance , ki jim socialno (zdravstveno) zavarovanje v tem času še ni zagotavljalo brezplačnega zdravljenja (celo penicilinske profilakse ne!), ne ustrezne rehabilitacije. Zato je profesor Kornhauser leta 1966 oblikoval, po posvetu s profesorjem Jerasom , takratnim predstojnikom ljubljanske otroške klinike, Komisijo za kategorizacijo srčnih bolnikov v otroški dobi, v sestavi: pediater, psiholog, socialni delavec in učitelj. V vodilnem avstrijskem zdravniškem glasilu Wiener Medizinische Wochenschrift so prof. dr. Darja Fettich, prof. dr. Pavle Kornhauser in prof. dr. Lev Matajc leta 1970 objavili odmeven članek o zdravljenju in rehabilitaciji revmatičnih otrok ter o dejavnosti te kategorizacijske komisije.

Po skoraj 20-letnem vodenju Zavoda v Šentvidu je profesor Kornhauser – zaradi novih nalog pri gradnji ljubljanskega Kliničnega centra in oblikovanju centra za »otroško kirurgijo« in intenzivno terapijo – prepustil mesto šefa zdravnika Zavoda v Šentvidu profesorju Matajcu.

Prof. dr. Lev Matajc je razširil indikacije za sprejem v Zavod, saj je v Sloveniji z dosledno uvedbo zdravljenja angin s penicilinom bistveno upadlo število revmatikov. Poleg revmatičnih okrevancev so začeli prihajati bolniki z epilepsijo in motnjami prehranjevanja, pa tudi sladkorni in ledvični bolniki. Pozneje še ortopedski bolniki ter poškodovanci, celo dojenčki z mukovikidozo. Zavod v Šentvidu je pridobil današnjo polivalentno naravnost, skupni in osnovni cilj zavoda pa je ostal nespremenjen: nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja, omogočiti malemu bolniku sodobno rehabilitacijo ter redno šolanje šoloobveznega otroka.

Vrtno se k predstavitvi proslave: prireditve ob 40-letnici Zavoda v Šentvidu se je začela s pozdravnimi govori predstavnikov pokroviteljev in drugih udeležencev ter podelitvijo priznanj. V imenu Ministrstva za zdravstvo je Zavodu ob 40-letnici čestital državni sekretar prim. dr. Janez Zajec in opozoril na pomen zavoda v slovenskem prostoru »kot specialne bolnišnice usposobljene za zdravljenje, rehabilitacijo in šolanje kronično bolnih otrok.« Župan občine Ivančna Gorica, obenem ravnatelj OŠ Šentvid pri Stični, Jernej Lampret, je spregovoril o tesni povezanosti Zavoda s Šentvidom pri Stični, »ki je zapisan v zgodovino slovenske znanosti kot rojstni kraj dr. Marka Gerbca«, poznan pa je tudi po vsakoletnem tradicionalnem taboru slovenskih pevskih zborov. Predsednica Pediatrične sekcije Slovenskega zdravniškega društva prim. dr. Majda Benedik Dolničar je v svojem pozdravnem govoru poudarila strokovni razvoj Zavoda, ki se je hitro odzival na spremembe v patologiji slovenskih otrok, k čemur so ga usmerjali

V obdobju od leta 1957 do 1965 je bilo v Zavodu v Šentvidu na zdravljenju oz. okrevanju 3189 revmatičnih otrok, od teh 2399 še v akutni fazi bolezni, 813 pa v remisiji. Leta 1962 je 36% vseh bolnikov napotenih iz medicinskih centrov drugih republik bivše Jugoslavije.



njegovi konziliarni zdravniki – ugledni slovenski pediatri, prof. dr. Pavle Kornhauser do leta 1967, žal že pokojni profesor dr. Lev Matajc do leta 1990, in v zadnjem obdobju kot svetovalec prim. mag. dr. Štefan Kopač. Dr. Mihael Petrovič, predstavnik Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, je pohvalil vzorno in tesno sodelovanje z Zavodom v Šentvidu. V imenu ljubljanske Pediatrične klinike je Zavodu ob jubileju čestitala prim. dr. Marijana Kuhar, prof. dr. Marjan Prodan, dolgoletni predstojnik klinike pa se je v svojem govoru spominjal sočasnega razvoja Pediatrične klinike na Vrazovem trgu v Ljubljani in Zavoda v Šentvidu, kar je omogočalo zelo dobro strokovno sodelovanje. Prim. dr. Anica Mikuš Kos se je Zavoda v Šentvidu spominjala ne le kot strokovna sodelavka, ampak tudi kot mati otroka, ki je bil pred mnogimi leti tu hospitaliziran. Zavodu sta čestitali in izročili darilo še glavna sestra Kliničnega centra v Ljubljani Polona Zupančič in glavna sestra Pediatrične klinike Alenka Vračko.

Priznanja je izročil župan občine Ivančna Gorica profesor Jernej Lampret. Občina Ivančna Gorica je podelila priznanje Zavodu za revmatične in srčne rekonvalescente dr. Marko Gerbec za »dosežene uspehe pri 40-letnem razvoju zdravstvene dejavnosti« ter višji medicinski sestri Marjeti Bijec za dvajsetletno delo v Zavodu. Predsednik Republike Slovenije Milan Kučan je odlikoval s Častnim znakom svobode Republike Slovenije višjo medicinko sestro Zinko Svetelj za »predano organizacijsko in drugo delo v Zavodu za revmatične in srčne rekonvalescente za mladino dr. Marko Gerbec« ter s Srebrnim častnim znakom svobode Republike Slovenije profesorja dr. Pavla Kornhauserja za »zasluge in delo v slovenski pediatriji, še posebej za prijaznejšo in človečnejšo hospitalizacijo, zlasti otrok.«

Strokovni del srečanja je začel profesor Kornhauser, ki je v svojem predavanju obujal spomine na nastanek prvega sanatorija za revmatične rekonvalescente in kardiopate za otroke pri nas leta 1957. Mladinsko okrevališče v Šentvidu je zaradi dobre lokacije, ugodne klime in bližine otroške klinike v Ljubljani izpolnjevalo vse pogoje za namestitev revmatičnih bolnikov po akutnem vnetnem procesu na srcu in živčevju. Hospitalizirani so bili ne le skoraj vsi revmatiki iz otroških oddelkov v Sloveniji, temveč so začeli prihajati revmatični otroci iz cele Jugoslavije, zlasti veliko jih je prišlo iz skopske pediatrične klinike. Profesor je poudaril, da je bilo za uveljavitev zavoda izredno pomembno srečanje slovenskih pediatrov v Šentvidu pred natančno štiridesetimi leti. Opisal je revmatizo kot eno najpogostejših boleznih otroške dobe v petdesetih letih ter njeno zdravljenje. Sproti se je v Zavodu razvijala tudi sestrška služba in osnovna šola, ustanovljena pa je bila tudi Komisija za kategorizacijo srčnih bolnikov v otroški dobi. Profesor Kornhauser je poudaril pomen odloka takratnega republiškega ministrstva za zdravstvo, da se Zavodu v Šentvidu prizna status bolnišnice, kar je zagotovilo takojšnjo napotitev otroka z otroških oddelkov le z napotnico, brez sklepa zdravniških komisij. Orisal je razvoj medicinske službe: pomen sodelovanja s krajevnim zdravnikom, kar je zagotovilo 24-urno zdravniško pripravljeno.

In še to: brez osnovno šolskega pouka od prvih začetkov delovanja mladinskega okrevališča dolgotrajna rehabilitacija otrok v našem zavodu ne bi bila izvedljiva.

V naslednjem predavanju je dr. Anica Videnič opisala svoje delo s prof. dr. Levom Matajcem, ki je prevzel vlogo nadzornega zdravnika v Zavodu leta 1967 po odhodu profesor dr. Pavla Kornhauserja. Na pobudo profesorja Matajca se je zdravstvena dejavnost Zavoda širila na druga področja. V sodelovanju z meteorologi so ugotovili, da je zaradi klime Šentvid primeren tudi za zdravljenje otrok z bronhialno astmo. Dr. Anica Videnič je poudarila, da je profesor Matajc ves čas skrbel za redno strokovno izobraževanje zaposlenih v Zavodu in za strokovno sodelovanje s specialisti ljubljanske otroške klinike.

Avtorici tega prispevka – skupaj z dr. Šano Vodnik in prim. dr. Štefanom Kopačem – smo predstavile Zavod v Šentvidu danes (Center za zdravljenje boleznih otrok, kakor se Zavod danes imenuje). V Šentvidu je specialna bolnišnica, kjer obravnavamo bole-

zni in motnje vseh organskih sistemov v sodelovanju z ožjimi specialisti, izdelali pa smo tudi posebne programe za obravnavo otrok z enurezo, enkoprezo in otrok s prekomerno telesno težo. Sprejemamo tudi otroke s čustvenimi motnjami, iz neurejenih družinskih razmer, zanemarjene, trpinčene in tudi spolno zlorabljene otroke. Obravnava bolnega ali poškodovanega otroka je interdisciplinarna. Dobro sodelujemo predvsem s Pediatrično kliniko, Ortopedsko in Dermatološko kliniko KC ter Svetovalnim centrom za otroke, mladostnike in starše iz Ljubljane, več sodelovanja pa si želimo z regionalnimi bolnišnicami, saj bi od tam lahko v večjem številu sprejemali otroke, zlasti po poškodbah, za fizioterapijo. Zavod je organiziran iz treh dejavnosti: zdravstvene, vzgojnoizobraževalne in psihosocialne rehabilitacije. Zdravstveno dejavnost predstavljajo zdravniška oskrba, proces zdravstvene nege z zdravstveno vzgojnim delom, fizioterapija s hidroterapijo in delovna terapija. Na koncu predavanja smo predstavili zdravljenje 14-letne deklice, ki je bila sprejeta zaradi prekomerne telesne teže in je ob ustreznem terapevtskem programu shujšala 32 kg.

Prim. dr. Marijana Kuhar je predavala o novih dognanjih in patogeni juvenilnega revmatoidnega artritis, ki je najpogostejša vnetna bolezen sklepov pri otrocih pod 16. letom starosti in ena najpogostejših kroničnih boleznih otroške dobe. Primarij Kuhar je govorila o klinični povezavi boleznih z nekaterimi geni HLA, zlasti HLA DR 4, prek katerih se prenese predstavitev antigena z makrofaga na limfocit T. Po procesu prepoznavanja se limfociti T aktivirajo, proliferirajo in začno izločati številne limfokine, le-ti pa sprožijo vnetno dogajanje v sinovialni ovojnici sklepov. Glede na ta nova spoznanja v patogenezi JRA v svetu že raziskujejo nove možnosti zdravljenja boleznih s topnimi receptorji za citokine, z antagonistami citokinov, s peptidi, ki bi blokirali HLA-DR 4 in s podobnimi zdravili. Predstavila je zdravila, ki se danes uporabljajo za zdravljenje boleznih, kot so nesteroidni antirevmatiki, počasi delujoči antirevmatiki in kortikosteroidi. Poudarila je pomen fizioterapije obolenih sklepov in pripadajočih mišic.

To skupino bolnikov bi lahko v bodoče preusmerili na rehabilitacijo v Šentvid, če bi ustrezno razširili dejavnost fizioterapije.

Sledilo je predavanje as. dr. Katje Seme ter sodelavcem – docenta dr. Marija Poljaka in prof. dr. Marije Gubina iz Inštituta za mikrobiologijo in imunologijo MF v Ljubljani – o pomenu penicilina za zdravljenje streptokokne angine in v preprečevanju revmatične boleznih. Zelo zanimiv je bil podatek, da vnetje žrela največkrat povzročajo virusi in le v 20% bakterije, med temi najpogostejše beta hemolitični streptokoki skupine A (Streptococcus pyogenes), lahko pa tudi skupine F ali G (Streptococcus anginosus). Poudarila je, da so v Sloveniji vsi sevi S. pyogenes, osamljeni iz zgornjih dihal, občutljivi na penicilin in prav tako tudi vsi sevi S. anginosus. Med sevi S. pneumoniae, osamljenih iz istega področja, je za penicilin občutljivih le še 77% sevov, med sevi S. aureusa pa le še približno 10%. Ker je med bakterijskimi povzročitelji najpogostejši Streptococcus pyogenes, ki edini lahko povzroči pozne zaplete in je še vedno močno občutljiv na penicilin, ostaja penicilin še naprej antibiotik prvega izbora za zdravljenje streptokoknega vnetja žrela.

Prim. dr. Anica Mikuš Kos je v svojem predavanju razmišljala o značilnostih življenja kronično bolnih in invalidnih otrok, ki jih omejuje, telesne težave in zaskrbljenost za prihodnost prizadevanje na čustvenem in psihosocialnem področju. Posebej je poudarila pomen varovalnih dejavnikov psihosocialnega razvoja, zlasti pa pomen šolske uspešnosti in dobrih odnosov v šoli, ki vplivajo na otrokovo samopodobo in na kakovost življenja.

Višja medicinska sestra Marjeta Bijec, glavna medicinska sestra Zavoda, pa je opisala razvoj službe nege v Zavodu v Šentvidu po letu 1957 in razmišljala o vlogi medicinske sestre v zavodu, ki otrokom ni le medicinska sestra, temveč tudi prijateljica, mama, vzgojiteljica. Poudarila je vlogo v.m.s.r. Zinke Svetelj, ki se je pred kratkim upokojila, in je bila več kot 30 let direktorica Zavoda. Predavanje je bilo od poslušalcev odlično ocenjeno.

Vzgojno izobraževalno dejavnost v Zavodu sta predstavili učiteljici Silva Lavrič in Vlasta Kovačič. Silva Lavrič je govorila o razvoju

pedagoške dejavnosti v Zavodu od leta 1957 do danes, Vlasta Kovačič pa je predstavila svoje delo z otroki s posebnimi potrebami. Posebna osnovna šola je danes organizacijsko del Osnovne šole Šentvid pri Stični. Brez tako razvejane in uspešne pedagoške dejavnosti tudi razvoj zdravstvenega centra v Šentvidu ne bi bil mogoč. Profesor Kornhauser je že pred štiridesetimi leti postavil trdne temelje ozkega sodelovanja medicinskega in učiteljskega osebja, kar je pomembno pri rehabilitaciji za hospitalizacijo kronično bolnih otrok. Brez osnovnošolskega pouka od prvih začetkov delovanja mladinskega okrevališča dolgotrajna rehabilitacija otrok v našem zavodu ne bi bila izvedljiva. Zato se je profesor Kornhauser pred štiridesetimi leti prizadeval za oblikovanje posebne osnovne šole pri Zavodu. Uspelo mu je celo – za kar ni primerjave, kolikor nam je znano, z nobeno bolnišnično šolo na svetu – da je redni pouk potekal tudi v poletnih mesecih, tudi ob sobotah in nedeljah, tako da je mladi revmatik, kljub večjemu



»Zgodovinski« posnetek s Pediatrične sekcije Slovenskega zdravniškega društva v Zavodu v Šentvidu, aprila 1957. Z leve proti desni: spodaj: dr. Marija Kalan, dr. Pavle Kornhauser, dr. Alojz Bob; stojijo: dr. Zdenka Ivančič, dr. Ančka Pitamic, dr. Vesna Zavrnik, v. m. s. Marija Geršak, dr. Božena Semec, dr. Maridi Erjavec, dr. Mara Fakin, dr. Sonja Vrtovec, dr. Zdenka Skalicky (sedaj v Nemčiji), dr. Miloš Muster (sedaj v ZDA).

izpadu znanja zaradi bolezni, na jesen lahko nadaljeval z rednim šolanjem brez izgube letnika.

In še to: brez požrtvovalnega dela zdravnikov, zlasti prve stalno nastavljene zdravnice v Zavodu dr. Anice Videnič, dr. Magdalene Urbančič in dr. Antona Mravljaka, ter v zadnjem obdobju dr. Šane Vodnik, tudi današnje proslave ne bi doživeli.

Popoldanski del srečanja je bil namenjen družabnostim. Toplemu prigrizku je sledil ogled Zavoda. Veliko zanimanja in občudovanja je vzbudila razstava izdelkov otrok, ki so bili ali so še na zdravljenju. Ob 17. uri smo se odpeljali v Stično v cistercijanski samostan, ki ga je leta 1136 ustanovil oglejski patriarh Peregrin ob podpori višnjegorskih plemičev. Tu je nastal Stiški rokopis in drugi znameniti rokopisi z bogatimi inicialkami in miniaturnim okrasjem. V cerkvi, ki je romanska bazilika iz sredine 12. stoletja, predelana v baroku, smo poslušali krajši orgelski koncert Tanje Tomažič, kar je bilo posebno doživetje. V samostanu smo si ogledali znameniti

križni hodnik, Slovenski verski muzej, zbirko slik p. Gabriela Humeka, zbirko škofa Barage z zapisi v indijanskem jeziku ter zeliščarsko zbirko p. Simona Ašiča.

Verba volant, scripta manent. Lahko smo ponosni, da je ob obletnici dotiskan almanah^{*} z vsemi predavanji ter s čestitkami pokroviteljev in z obrazložitvami o podelitvi visokega državnega odlikovanja profesorju Kornhauserju in dosednji glavni medicinski sestri Zavoda Zinki Svetelj. Celo v ljubljanskem Kliničnem centru ali med Inštituti Medicinske fakultete je objavljenih zelo malo spominskih knjig, ki bi predstavile zgodovino razvoja stroke ali nekega zavoda. V izredno kratkem roku (zadnji prispevek za objavo je prispel šele nekaj dni pred dokončnim tiskom), je tiskarna – založba D2 iz Ljubljane vzorno opravila svoje delo. Urednik in oblikovalec almanaha profesor Kornhauser je v gradivo vključil številne »zgodovinske« fotografije, tudi v barvah, ki dajejo poseben mik tej publikaciji. Almanah je bil tiskan v 1000 izvodih, prejeli so ga vsi aktivni in že upokojeni pediatri, ter številni sedanji in bivši sodelavci Zavoda dr. Marko Gerbec.

Srečanje je bilo dobro organizirano, poučno in tudi potekalo je v izredno prijetnem in sproščenem vzdušju. Želiva si, da bi se slovenski pediatri še tretjič srečali v Šentvidu, ob tem upava, da na ta dogodek ne bo treba čakati naslednjih štiridest let.

^{*} Almanah – letopis, zbornik, iz arab. al-manakh, koledar, tabela, na kateri so napisani dnevni položaji sonca in lune.

Aktualni pogovori

AKTUALNI POGOVOR Z MAG. JOŽETOM PROTNERJEM, DIPL. ING.

Mag. Jože Protner, dipl. ing. se je rodil leta 1944 v Vodolah, mariborski primestni vasi. Spada v KS Malečnik, ki je znani vinorodni kraj oziroma ožji okoliš mariborskega vinorodnega okoliša. Iz teh podatkov je razvidna njegova povezanost s trto in vinom od same mladosti dalje. Družino si je ustvaril v rodni vasi in svoja dva sinova navdušil, da sta se po končanem šolanju odločila gospodariti na domačiji, kjer na 6 ha vinogradov pridelujejo in stekleničijo visoko kakovostno vino z blagovno znamko Joanes in ga skupaj z izborom izvirmih domačih hladnih jedi ponudijo tudi obiskovalcu v lastnem vinotoču.



Mag. Jože Protner je po končani Srednji kmetijski šoli v Mariboru in Višji agronomski šoli v Mariboru diplomiral na Biotehniški fakulteti Univerze v Ljubljani in s področja vinarstva magistriral v Zagrebu.

Kot enolog je sprva delal na Kmetijskem zavodu v Mariboru in kasneje postal tudi direktor tega zavoda. V letu 1985 je v mariborski vinarski hiši Vinag prevzel vodenje enološke in tehnološke službe, po treh letih pa vodenje podjetja. Leta 1992 je postal minister za kmetijstvo, gozdarstvo in

prehrano. Konec leta 1992 je bil izvoljen za poslanca v DZ R Slovenije, kjer je celotno štiriletno obdobje vodil odbor za kmetijstvo in gozdarstvo. Kljub nekajletnemu delovanju v slovenski politiki je aktivno sodeloval v stroki, saj je deloval kot član v številnih domačih in mednarodnih komisijah za oceno vina. Je pretor Častivrednega vinskega konvikta Sv. Urbana in ustanovni član družbe devetih zasebnih pridelovalcev vina Ars vini – družbe slovenskih vrhunskih vinarjev.

Omeniti velja tudi njegovo dolgoletno delovanje na področju ljubiteljske kulture. V mladih letih se je ukvarjal z dramatikom, od tega deset let v Amaterskem gledališču Slava Klavora v Mariboru. Več kot 25 let poje v moškem pevskem zboru iz Malečnika.

ZV: *Gospod Protner, kaj je vino? Je to pijača, hrana, dodatek k hrani ali opojna droga?*

JP: Zame je to hrana. Ni dodatek hrani, je sestavni del obroka in obrok v bistvu dopolnjuje. To je definicija prof. dr. Dražigosta Pokorna in se z njo zelo strinjam.

Zmerno in kulturno pitje vina je del zdravega načina življenja in za poznavalca vin pravi gastronomski užitek.

(D. Pokorn)

ZV: *Od kdaj zgodovinsko izbaja vino? Kdo so bili njegovi prvi proizvajalci in kaj je v zgodovini vino pomenilo?*

JP: Vino spremlja človeško civilizacijo. V raznih virih ga najdemo 4000 let pred Kristusom. Različne civilizacije so vino shranjevale v različnih posodah in te ohranjene posode izpričujejo, da je bilo že takrat vino sestavni del prehrane in da je vino toliko staro. Ogorčen sem bil, ko so na vabilu za neko prireditev zapisali, da je vino starejše od človeka. Seveda niso ločili dveh stvari: zamešali so alkoholno fermentacijo, ki se je odvijala mimo posredovanja človeka, in vinarstvo – vino je ustvaril človek. Pri tem je bilo seveda koristno, da je spoznal, da se v naravi dogaja alkoholna fermentacija tako pri drugih sadežih kot pri grozdju.

Rimski imperij je s svojimi osvajanji širil tudi kulturo vina. Zanimiva je zgodba cesarja Probusa, ki izhaja iz krajev v Podonavju. On je bil tisti, ki je 300 let pred našim štetjem menda izdal dekret, naj primerne vinogradniške lege v Panonski nižini zasadijo s trto. Takrat so bili tudi naši griči že zasajeni z vinsko trto. Enako tudi do mesta Speier v Nemčiji, vse do področij Rheinpfalz.

ZV: *Trta in vino imata zelo pomembno mesto tudi v Svetem pismu v raznih prilikah, čudežih, pa tudi v ebaristiji, kjer vino predstavlja Kristusovo kri. Od kot po Vašem mnenju tako močna simbolika za vino in trto v krščanstvu?*

JP: Krščanstvo ni edino, ki daje pomen vinu. Področje, kjer je krščanstvo nastajalo, je bilo in je še sedaj pomembno pri pridelovanju vina. To pomeni, da je vino bilo tudi v času, ko je nastajalo krščanstvo in vse obredje, visoko spoštovana pijača oz. del prehrane. Vino je velika posebnost v celotni prehrani človeštva.

ZV: *Ves čas ima vino neko privzdignjeno vlogo, pitje vina je nekaj drugega kot pitje za žejo.*

JP: Vino gotovo ni pijača za žejo. Če vzamemo vino kot sestavni del prehranbenega obroka, to nima le namena, da se hrana boljše prebavlja, ampak ima tudi funkcijo ugodja. Vina ni mogoče primerjati z drugimi prehranbenimi artikli. Le vino nosi s sabo ime kraja, kjer je nastalo, od kraja rojstva, do tistega, ki ga je donegoval, do letnika. Vse to spremlja kakovost vina in mu daje poseben pečat – individualnost.

ZV: *Poseben pečat mu dajejo tudi pesniki. Od psalmov v Svetem pismu pa do Homerja, sodobnih pesnikov, predusem francoskih. Neredko se vino primerja z žensko.*

JP: Razmišljal sem, da so izreki o vinu, pa tudi pesmi, zelo razpoznavne tudi pri narodih, kjer vinarstva ni. Pustimo Tagoreja, čeprav je tudi vprašljivo, od kod mu visoke pesmi o vinu. Ali to

*Vino razveseljuje srce človeku,
da pusti sijati obraze bolj kakor olje,
krub podpira srce človeku*

(Psalm 104(103)/15 iz Svetega pisma
– Knjiga psalmov)

pomeni tudi znak človekove kulture, tudi če ne izvira iz vinorodne dežele. Prepričan sem, da je kultura uživanja vina in s tem povezana potrošnja najvišja v vinogradniških deželah. Poznamo tudi vietnamske izreke o vinu. Pri nas jih je precej. Osebnost visoko cenim Slomška. Slomškove pesmi o vinu so po zaslugi raznih komponi-

*Visoke so gorice,
in žlabtne so trtice,
ki pri nas rastejo
in vince dajejo.*

(M. Slomšek)

stov tudi uglasbene. Slomšek je čutil naše, štajersko vinogradništvo tistega časa. Pri nas zasledimo dve različni vrsti pesmi, ene o vinu z vsemi posebnostmi, druge pa vezane na izročilo ljudstva, pokrajine. Pesmi je veliko pri najpomembnejših velikih vinskih proizvajalcih – v Franciji, Nemčiji, Španiji.

*O blagoslovi Bog nam naša trda
opočna tla, naš up, naš trud in znoj,
kri nemirne in grobišč pokoj –
o blagoslovi Bog nam naša Brda.*

*O blagoslovi biše krov in bleva
in latnike pred bišo, češenj sad
in breskve cvet in polni sod in kad,
ko breme trt jeseni dozoreva.*

(A. Gradnik)

ZV: *Kako bi kot enolog opisali vino?*

Vino je sonce v steklenici. (Francoski pregovor)

JP: Ne morem mimo šolske opredelitve. Pri vinu razlikujemo to, kar zaznamo z vidom, kar zaznamo z vonjem in kar zaznamo z okusom. Z vidom zaznamo stanje in barvo. Z vonjem zaznamo od vinske do sortne cvetice, v okusu pa še nekaj več. Ta opis in terminologijo opisa vina sva se s pok. urednikom mariborske založbe Obzorja g. Brankom Avsenakom trudila čimbolj jasno in preprosto uvesti v slovenščino. Posluževala sva se francoskih in nemških zapisov. Pri nas se sicer trudimo, pa vendar je vinske terminologije še malo.

Vino prepoji dušo, blaži naše bridkosti in bkerati prebuja naša čustva.

(Sokrat)

Drugi del je opisovanje vina po stanju bistrosti, barvi (to ocenimo z vidom), nato po vonju in okusu. V različnih metodah ocenjevanja je to številčno izraženo. Zanimivo je, da Buxbaum, ki ga uporabljamo po zakonu o vinu tudi v Sloveniji, daje za bistrost vina 10% ocene, za barvo 10%, za vonj 20% iz za okus ostane 60% ocene. To približno pove, kakšna so razmerja v oceni kakovosti. Namen vinskih redov, ki nastajajo, pa tudi izobraževanje poznavalcev vina, kar se je pri nas na Slovenskem v zadnjih letih kar dobro prijelo, je populariziranje, pa tudi uvajanje terminologije. Imenoval bi rad pesnika Toneta Pavčka, ki zna nenadkriljivo spregovoriti o vinu, zna vino povezati s krajino, z ljudmi, s tradicijo, in ne da bi se zavedal, s tem soustvarja slovensko vinsko terminologijo.

ZV: *Nepoznavalci ali pa ljubitelji poznajo pri vinu alkoholno stopnjo, znamo opredeliti vino po vsebnosti nepovretega sladkorja, pogovarjamo se, ali je vino aromatično ali ne, s tem pa se naše vedenje o vinu konča. Kako pomembni so ti elementi?*

Vino je kot pomirjevalo, tolažnik, rešitelj in darovalec sanj: je odličnejši in lepši bog, kot bi nas vedno znova radi prepričali njegovi številni sovražniki.

(H. Hesse)

JP: Pri opisovanju vina, lahko rečemo pri opisovanju kemizma, zavestno in načrtno nikoli ne omenjam alkohola. Zame to ni pomemben podatek. Pomembno je, ali je vino suho ali polsuho, polsladko, po vsebnosti nepovretega sladkorja, ali je kiselkasto, kislo ali milega okusa, ali je polnega okusa, svežega okusa, ali je harmonično. Povedal bi primer. Leta 1985 smo v Vinagu prvič sestavili vino iz različnih sort, kar je običajno v Franciji, drugod pa zelo redko. Sestavili smo vino Mariborčan, ki se ga je prijelo ime Mariborčan – Zlata lisica. Edini smo bili, ki smo v povezavi z organizacijskim odborom smučarskega tekmovanja Zlata lisica povzeli to za komercialno ime. Za sestavo Mariborčana smo kombinirali visokokvalitetne bele sorte in smo si postavili cilj, da bo vino boljše kakovosti, kot je vsako posamezno vino iz sorte, ki ga sestavlja. Želeli smo vino, ki bo svežega, zrelega, polnega okusa in prijetno aromatično. Če se to dobro skombinira, se oblikuje dobro harmonično vino. Zame kemizem tudi pri opisovanju ni toliko pomemben. Za poznavalca vina ali za strokovnjaka enologa alkohol veliko pove o zgodovini tega vina ali grozdja. Visok sladkor v grozdju je znak kakovosti, pa vendar ne povsod. Visok sladkor v Makedoniji, Južni Dalmaciji ali Španiji ima povsem drugačen pomen kot visok sladkor v severnejših vinorodnih območjih. Iz podatka o alkoholu lahko razberemo, kaj se je razvijalo po normalni poti oz. katera vina so bila dosladkana. Pri nas je po zakonu dovoljeno, da kakovostna vina lahko dosladkamo, vrhunskih pa ne. Če pri naših vinih severnejšega območja ob visoki kislini zaznamo veliko koncentracijo alkohola, to pomeni, da je bilo vino dosladkano in pridelano iz slabo dozorelega grozdja. Idealni kemizem še ne zagotavlja odličnega vina. Vprašanje je tudi, kaj je idealni kemizem. Kemijska sestava je zelo pomembna pri ugotavljanju pristnosti vina. Z napredkom kemije je tudi ugotavljanje pristnosti neverjetno napredovalo.

ZV: *Ali bi lahko rekli, da imajo mediteranska vina v glavnem višjo alkoholno stopnjo, so manj aromatična in imajo manj kisline.*

*Jaz čutim danes vseh živih dan.
Moje srce kipi in poje
moja duša je židane volje
kot bi pila kraški teran.*

(O. Župančič)

JP: Drži. Že teza prof. Veseliča, ki nam je predaval na fakulteti in podiplomskem študiju v Zagrebu, je bila, da v tistih klimatskih in talnih razmerah, kjer trta najbolje uspeva, ne daje najboljše kakovosti. Trta je rastlina sonca, je rastlina Sredozemlja, ampak daje najboljšo pridelke tam, kjer so naravni pogoji manj ugodni. Visoka koncentracija alkohola, malo kisline in manjša aromatičnost so značilnosti toplejših klimatov. V fazi dozorevanja, ko se intenzivno kopiči sladkor v jagodah, so izjemno pomembne temperature, ki vplivajo na intenzivnost disimilacije. Disimilacija se odvija ponoči in podnevi. Proti severu je to drugače. Na našem področju so v času dozorevanja grozdja noči hladnejše, jutranje temperature so 12°C in manj. Disimilacija je minimalna, ohranjajo se aromati, ohranjajo se kisline. Najprej se porablja jabolčna kislina in na koncu vinska, vendar se vinska kislina troši bolj intenzivno ob višji temperaturi, kar pomeni, da nam na koncu ostane malo kislina. Bolj ko gremo proti severu, bolj pridejo do izraza lege in letniki. Vreme se od leta do leta zelo razlikuje in tudi odraža v kakovosti vinskih letnikov. Če bi to opazovali v povezavi s feno-fazami letnega razvoja trte, je to še pomembnejše. Dve tretjini kakovosti vina sta odvisni od vremena v času dozorevanja in od časa trgatve. Zato je tudi pri vsebnosti alkohola treba upoštevati, od kod vino prihaja.

ZV: *Kakšna je trenutno evropska moda, kakšno vino se najbolj ceni?*

*In spet klopotci pojo razigrani,
v soncu in pesmi spet grozdje zori.
To bo starina opojna in žlabtna!
Sonce in pesem bo sbranjena v nji.*

(J. Glaser)

JP: Generalno so to suha vina, v preteklosti predvsem bela. Vse bolj postajajo ponovno popularna rdeča vina. Morda tudi zaradi samega utripa življenja vina z manj alkohola, s prijetno kislino, sveža vina. Od tod tudi uporaba postopka, da vina južnejših vinorodnih območij obogatijo s CO₂, ker s tem malo pridobijo na svežini. To pri nas ni potrebno. Pri vinu je pomembno poznavanje. Dobri poznavalci ne podlegajo modi. Velik del potrošnje vina je sicer res vezan na modo. Če grem na sorte, je gotovo modna sorta chardonnay. Chardonnay v Ameriki vse bolj nadomeščajo s sauvignonom. Tudi pri nas sledimo modi. Sivi pinot prodira, za kar gre zasluga vinogradnikom z italijanske strani Brd. Nedvomno je to visoko kakovostna sorta in ena od tistih, ki je zelo raznovrstna tudi v slovenskem prostoru. Tudi chardonnaji so različni. Vedno se izogmem vprašanju, kateri so boljši chardonnaji. Zame je bolj pomembno to, da so primorski takšni, kot morajo primorski biti, štajerski taki, kot morajo biti na Štajerskem itd. Najslabše za vinarja je, da si želi pridelati vino, podobno nekemu drugemu iz iste sorte grozdja. Maksimalno se mora truditi, da bo pridelal to, kar je rezultat klime, tal in ne navsezadnje tudi tradicije področja, na katerem prideluje vino. Tudi tradicijo v smislu predelave je treba upoštevati v vinarstvu.

ZV: *Kakšna je bistvena razlika med belim in rdečim vinom, v katerem od teh je več kemikalij? Katero je bolj ekološko?*

JP: V tem pogledu nobenemu od vin ne bi dal prednosti. Sestava grozdja, razen pigmentov, je pri belem in pri rdečem vinu zelo podobna. Pigmenti pa izvirajo iz jagodne kožice. Zelo redke so rdeče sorte, ki imajo obarvan že sok. To so predvsem ameriški hibridi, ki ne sodijo med vino. Osnovna tehnologija pri pridobivanju rdečih vin je, da se barva izlužuje iz jagodne kožice. Zato ne bi govoril o kemikalijah. Pri sredstvih, ki se uporabljajo pri pridelovanju vina kot čistila, zakon ne ločuje med belimi in rdečimi. Po moji oceni je tehnologija pridobivanja rdečih vin zahtevnejša ravno zaradi izluževanja barve. Ker se pri rdečem vinu z barvo izlužijo razne taniške snovi, ki delujejo antioksidativno in vino konzervirajo, se uporablja manj SO₂. SO₂ v vinu je zanimiva snov, brez nje vina ne moremo pridelovati. Francozi so razpisali visoko nagrado za tistega, ki bi proizvedel vino brez SO₂. Nedvomno je funkcija žvepla pomembna. Rdeče vino je možno zadržati stabilno z manjšo količino žvepla kot belo. Z uporabo fizikalnih postopkov je možno zelo zmanjšati količino SO₂. Zanimivo je spremljati nemški vinski zakon. Po zakonu so zmanjševali mejo za prosto in celokupno količino žvepla. Tehnologijo so razvijali tako, da je bilo čim manj acetaldehida. Acetaldehid je eden škodljivih produktov alkoholne fermentacije, ki pa ga lahko zmanjšamo z nekaterimi postopki v kleti. Na acetaldehid se veže največ žvepla (na 1 g acetaldehida se veže 1,4 g SO₂). Ta SO₂ sicer ne koristi kot konzervans in antioksidans v vinu, ker je vezan. V presnovi pa je tudi vezani SO₂ škodljiv.

ZV: *Kdaj pijete belo vino in kdaj rdeče?*

JP: Ker sem Štajerec, bi pričakovali, da prisegam na bela vina, pa ni res. Moja dolgoletna želja je bila proizvesti modri pinot. Ko smo z Vinagom, kjer sem bil enolog in direktor, zasajali vinograd na Piramidi, smo za znamenitim renskim rizlingom hoteli v nadaljevanju pobočje proti Trem ribnikom zasaditi z modrim pinotom. Do realizacije ni prišlo. V naši hiši bomo imeli modri pinot. Pred petimi leti smo ga začeli podsajati v prazna mesta v vinogradu in smo ga proučevali. Sedaj imamo že kaka tri leta modri pinot kot odličen rose in modri pinot, ki bi ga v nadaljevanju želeli kot rdeče vino. V vinogradu imamo 3000 trt modrega pinota. Že to kaže na moje razmišljanje, da poskušam kombinirati vino z določenim

dogodkom, predvsem s hrano. Sem zagovornik tistih, ki najprej razmišljajo, kakšno vino bi v dani priložnosti kazalo piti, in potem izberejo hrano. Zato je marsikdaj na mizi tudi rdeče vino.

ZV: Kako pa nastane rose in kakšno mesto ima rose v svetu in v Sloveniji?

JP: Pri nas je rose nastal iz nuje, ker je bilo obdobje, ko so se rdeča vina zelo težko prodajala. V tistem času so vinarji po tehnologiji za bela vina (kjer so le kratek čas ali pa sploh ne pred stiskanjem pustili vinski sok v stiku s tropinami) predelovali rdeče grozdje in nastali so roseji. Od sorte do sorte je to zelo različno. Npr. na Štajerskem: če sprešamo modro frankinjo, dobimo takoj živordečo rose, če sprešamo modri pinot, ne da bi ga vsaj nekaj časa pustili na tropinah, dobimo čisto belo vino ali pa vino zelo svetlo rožnate barve. Poznavanje gre naprej. Pri ocenjevanju roseja poznavalec ve, da pri modrem pinotu ne more pričakovati žive barve, ampak je ta oražna ali čebulna, ki je značilna za modri pinot kot rose. Roseji z območja Pirenejev v Španiji so imenitni. Znameniti zinfandel iz Kalifornije je lep rose in ga pridelujejo iz sorte mali plavac.

ZV: Torej rose ne nastaja z mešanjem belega in rdečega vina, kot včasih zmotno mnenje?

JP: Na svetu ni zakona o vinu, ki bi dovoljeval mešanje belih in rdečih vin. Edini fenomen je naš cviček, kjer se meša že grozdje belih in rdečih sort.

ZV: Nekoliko bi še opredelila posamezna vina. Kakšen je Vaš odnos do arbiuskega vina? Sam imam mnogo raje mlada vina kot starejša ali arbiuska vina. Celo bojim se, da bom v steklenici arbiuskega vina, ko jo odprem, dobil preveč oksidirano vino.

JP: Staranje vina je poseben fenomen in je odvisen od kemizma, tehnologije, sorte in od letnika. Nisem velik ljubitelj arhivskih vin, sem pa ljubitelj lepo zrelih vin. Rdeča vina, stara 4, 5, 7–10 let, po zakonu že arhivska vina, so lahko visoko kakovostna, optimalno zrela vina. Arhivska kakovost ima vrednost za določeno klet, da se predstavi in pokaže najkakovostnejše letnike.

Vina po kakovosti delimo na:

- namizna vina
- namizna vina z geografskim poreklom
- kakovostna vina z geografskim poreklom
- vrhunska vina z geografskim poreklom

Med vrhunska vina z geografskim poreklom sodijo tudi vina z oznakami:

- pozna trgatav
- izbor
- jagodni izbor
- suhi jagodni izbor
- ledeno vino
- arhiva ali staro vino

Bele vinske sorte: šipon, laški rizling (hrvaška graševina), beli pinot (beli burgundec), sivi pinot (rulandec), chardonnay, ranina, zeleni silvanec, kerner, renski rizling, sauvignon, traminac, rumeni muškata, muškata otonec, furlanski tokaj, rebula, malvazija, pinela, zelen.

Rdeče vinske sorte: barbera, merlot, cabernet sauvignon, refošk, modri pinot, modra frankinja.

Zvrsti vin (kombinacije več vin): vrtovčan, bizeljčan, jeruzalemčan, haložan, mariborčan, ljutomerčan, janževac, kapelčan, capris, cviček, metliška črnina.

ZV: Beaujolais ima najbrž zasluge za modo mladih vin, ki je pljusnila tudi do nas. Vse mlado vino, ki je ustekleničeno, se brez težav proda. Kaj so to slovenska mlada vina in čemu pripisujete ljubezen do mladega vina?

*Kadar pa dojde sveti Martin,
on ga bo krstil, jaz ga bom pil.
Očka donesejo čutarico,
mamca pa spečejo gibanico.*

(Slovenska narodna)

JP: Mlado vino je zelo pitno. Vsebuje veliko CO₂, kar mu daje pitnost. Beaujolais ima nedvomno zasluge, res pa je, da je Beaujolais čisto na jugu Burgundije in ima tudi drugačno sortno sestavo kot vinogradi Burgundije. Zasajen je predvsem s sorto gamet, ostala Burgundija pa z modrim pinotom. Francozi so izkoristili dane kakovosti. Pri nas bi bilo dobro napraviti mlado vino, ki mu bomo kot takšnemu tudi v zakonu določili meje. Menim, da določimo datum, kdaj začnemo s prodajo mladega vina. Ne moremo prepustiti kletem, kdo prej zmore. To gre v škodo kakovosti mladega vina. Tak tempo lahko diktirajo komercialisti, ne enologi. Prav je, da se določi tudi datum, do kdaj se prodaja mlado vino. Po tem datumu se ga umakne iz prometa. V času, ko še ni bila navada prodaje mladega vina, so ljudje ocenjevali serije polnitve. Strokovna komisija je dala boljšo oceno drugi ali tretji seriji, prva pa je bila po mnenju ljudi dobra zato, ker je prišlo mlado, sveže vino. V smislu promocije vinarstva in vina je to en člen. Ločiti pa moramo, kaj je pri nas pristno, kaj pa je pristno v tujini. Škoda bi bilo, če bi pretirano sledili modi. Mlado vino nikjer ne velja kot posebej visoko kakovostno. Letnik normalno dozori tako, da ga stekleničimo v aprilu ali maju naslednje leto. Beaujolais se pojavi na trgu tretji četrtlet v novembru in po mojem bi kazalo prodajati mlado vino do novega leta.

ZV: Penine oz. šampanjec, če je napravljen v Champagni, imajo poseben pomen nekako bolj slovesnega vina.

S peninami slavimo majhne in velike sreče, majhne in velike zmage.

(L. Filipič)

JP: Svoj čas so rekli, da je šampanjec pijača kraljev. Kakšna sreča, da ga lahko pijemo tudi navadni ljudje. V Sloveniji se pitje peničnega vina, vezano na poznavanje in pridelavo, širi. Kljub temu imamo pred novim letom na policah naših trgovin ogromno »tega, kar se peni«. Peneča vina, narejena po klasičnem postopku, pa tudi nekatera vina po postopku charma, so zelo dobra. Še pred leti je bila Slovenija izjemno nizko uvrščena po potrošnji peničnega vina. Pri tem, da smo leta 1991 imeli enkrat večjo porabo vina na prebivalca kot v Nemčiji, smo imeli 10-krat manjšo porabo peničnega vina na prebivalca (pol steklenice, v Nemčiji pa 5 steklenic). Poraba se povečuje in od tod večje zanimanje in več novih proizvajalcev. Nekoč je bila to le Radgonska klet, sedaj pa imamo veliko proizvajalcev kot so Istenič, Frangeš, Sirk, ormoška klet, vipavska klet, dobrovska klet in še mnogi zasebni proizvajalci.

ZV: Manj poznamo predikatna vina oz. posebna vina, kot so pozna trgatav, jagodni izbor, ledeno vino. Labko opišete, kako nastanejo in kakšen pomen jim dajete.

JP: Predikatna vina spadajo med naravna vina in so zelo dobro opredeljena v nemškem in avstrijskem zakonu o vinu. Medtem pa jih Francija, ki tudi pozna t.i. sladka vina, ne razlikuje v tem smislu, da bi jih povezovala in stopnjevala. Osnovno je vprašanje polne zrelosti – faze, ko je dosežena največja teža grozdnih jagod. To je takrat, ko se prekine pretakanje sokov iz listja v grozdje. Marsikje faza polne zrelosti sovpada tudi s tehnološko zrelostjo, torej je to faza, ko pričakujemo najboljšo kakovost. Od tu naprej je prelovnica za predikatna vina. Če neko določeno obdobje (10–14 dni) po polni zrelosti, ko izhlapeva voda iz jagod, ne potrgamo grozdja zaradi različnih vzrokov, se koncentrira jagodni sok in nastaja stopnja prezorevanja in prezrelosti za pozno trgatav. V Nemčiji in Avstriji, pa tudi pri nas, so določene sladkorne stopnje za posamezna predikatna vina. Prva stopnja predikatnega vina so pozne trgatave. Za izbore, ki sledijo, se zahteva, da je mošt še slajši. Da se intenzivira izhlapevanje vode, je izjemno pomembno, da v tej fazi nastopi žlatna gniloba, to je razrast glivice Botrytis cineria, ki razgradi jagodno kožico. Vina, ki ji pridobimo iz te faze, imajo zlahka priokus Botrytisa. Zgodnje gnitje grozdja, tudi zaradi te glivice, vodi do slabe kakovosti.

Če je del grozdja gnilega, del pa ne, in vemo da je gnilo zaradi Botrytisa, odberemo samo te jagode in dobimo jagodni izbor; če

pride to skoraj do faze rozin, je to suhi jagodni izbor. Da to lahko dosežemo, mora biti lepa, suha in topla jesen. Slovesa slovenskih vin ne moremo meriti po množini takšnih vin, ker naše jeseni običajno niso ugodne. Drugo je to, kar počno na Gradiščanskem, kjer vinogradi leže ob Nežiderskem jezeru in in se Botrytis razvije pri 500 mm letnih padavin in običajno dolgi, lepi jeseni. Imajo dosti več možnosti, da se jim to zgodi vsako leto. Ko je Vinag dobil medaljo šampiona v Ljubljani za imeniten laški razling – ledeno vino, so iz avstrijske zbornice rekli, da takšnega niti pri njih ne morejo pridelati. Sam sem dodal, naj jih tolaži to, da ga pri nas ne moremo pridelati vsako leto. Chablis, ki ga lahko štejejo med najbolj cenjena vina, je suho vino. Sotern je pa zelo sladek in zelo aromatičen, lahko bi mu rekli suhi jagodni izbor. Tudi način tehnologije je odvisen od Botrytisa. Dodal bi še, da je treba izkoristiti pogoje posameznih let. Sem pristaš kombinacije tega, kar je nemški model, in tega, kar delajo Francozi. Pri nas zaradi našega klimata ne moremo vsako leto pridelati vinapredikatnih vin. V naši hiši pa bomo dali temu vinu drugačno ime, drugo blagovno znamko pri različnih sortah, od vin s standardnim časom trgatve.

Tisto zadnje pa je ledeno vino. Lahko nastane tudi na ta način, da se nobena od trgatve ni mogla izvesti zaradi vremena. Potem počakamo mraz. Pri ledenem vinu voda v jagodi zmrzne, kristalizira in potem ga moramo tudi sprešati pri tej nizki temperaturi. Ta koncentrirani sok potem prevrevamo. Vrenje je zelo dolgotrajno.

ZV: Kakšna je potrošnja vina v najbolj razvitem svetu in kašna v Sloveniji? Kakšno je pri nas povpraševanje po kakovostnem vinu?

JP: Na splošno bi lahko rekli, da potrošnja vina v svetu upada (Francija, Italija, tudi Španija). V tistih državah, kjer so popili malo vina, potrošnja narašča (Velika Britanija in Japonska, ZDA in Avstralija). V državah, ki uvajajo lastno proizvodnjo (Kalifornija, Avstralija, Južna Afrika), se poraba večja. V klasičnih vinorodnih deželah poraba upada in Francija je prišla od približno 120 L na prebivalca na leto. Znotraj tega pa potrošnja kakovostnih vin ni v upadanju, zmanjšuje se najbolj potrošnja namiznih vin. Zato je pridelava kakovostnih vin, kamor spada pretežni del slovenske proizvodnje vin, perspektivna.

Slovenski podatki so zelo nezanesljivi, ker gre precej vina tudi mimo obdavčitve. Nekoč smo tudi v Sloveniji govorili o porabi 60 L vina na prebivalca, sedaj je ocena okrog 50 L. Tudi v Sloveniji se povečuje delež pitja kakovostnih vin. Bila so kritična obdobja, ko se slovenska kakovostna vina niso dobro prodajala, čeprav to ni bila posledica konkurence namiznih in kakovostnih vin. Mislim, da bo pestrost, ki nastaja v Sloveniji, potegnila za sabo tudi splošno vedenje o vinu in širjenje vinske kulture.

ZV: Ali Slovenija napreduje v proizvodjalca butičnih vin, sicer nevelikih količin, relativno razdrobljene proizvodnje, vendar vrste kakovostnih sort in proizvodjalcev?

JP: Slovenija se premika v to smer. K temu pa res veliko pripomorejo drobni proizvajalci, ki so spodbudili rahlo uspavane nekatere večje kletarje. Tudi tam so začeli bolj ceniti individualnost posameznih vinorodnih leg. Zanimivo je, kaj sem doživel na jugu Nemčije, na področju Badna. V Freiburgu, v bližini katerega je največja zadružna vinska klet Nemčije, so na steklenicah začeli označevati posamezna manjša vinorodna področja. Temu pri nas najbolj opazno sledi Vipava. Tam že imajo chardonnay in sauvignon Zemono itd. Glede izvoza našega vina pa tole. Po klasičnem načinu se ne moremo lotiti izvoza slovenskega vina. Ne pridelamo ga dovolj. Pomembno je, da turistično ponudbo popestrimo in dopolnimo s ponudbo ogleda vinorodnih pokrajin. Turistu moramo pokazati kulturne, zgodovinske znamenitosti in ga seznaniti z vsemi značilnostmi posamezne pokrajine v Sloveniji. Tako bodo tudi naša vina postala poznana in priznana v svetu. Predsednik Vinske akademije Avstrije je v svojem referatu zelo resno obravnaval podatke o t.i. »izvozu v prtljažnikih«. To je tudi naša posnemanja



Sl. 1. Slovenija in njeni vinorodni rajoni.

vredna priložnost. Ne moremo ustvariti eno slovensko vino, ki naj bi ga Slovenija izvažala v množini tisočev vagonov, ampak je treba predstaviti posamezno vino iz posamezne pokrajine z vsemi njegovimi značilnostmi.



Sl. 2. A – kozarec za belo in rose vino, B – kozarec za rdeče vino, C – kozarec za peneče vino, Č – kozarec za sladka in desertna vina.

ZV: Do katerega volumna vina Vi kot izkušen ocenjevalec vino še okušate, koliko ga morate popiti, da ga popolnoma začutite?

Če človek pije malo, je dober kot ovca; če popije malo več, postane braber kot lev; če prekorači mero, je okruten kot tiger; če pa pijača postane strast, je podoben svinji, ki se valja po blatu, nazadnje napravi iz sebe še opico. (Židovski pregovor)

JP: V ocenjevanju sta dve tehniki. Ena je, da izpljuneš, kar dobiš v usta. Sam se te tehnike ne poslužujem. Zato sem poskušal ugotoviti, koliko popijem. Niti 1 cl. Pri degustaciji 60–70 vzorcev vina ne popijem skupaj več kot 3 dl. Če popijem 1 dl, ga ne bom občutil čisto nič popolneje, kot če ga 1 cl. Bistvo ocenjevanja je, da pri vsakem kozarcu začenjaš nevtralnno, brez pričakovanj ali celo pred-sodkov. Tudi pogled včasih že napove pričakovanje.

ZV: Ali se lahko zgodi, da ljubitelj vina, ki pije izključno najkakovostnejša vina, postane pijanec?

Dobro vino se ne pije, ampak samo okuša. (Ljudska modrost)

JP: Mislim, da ne. Dobre vina ne moreš »žlampati«. Zelo redki poklicni enologi so postali alkoholiki, ampak izključno vsi so pili žgane pijače. Mislim, da uživanje kakovostnega vina in alkoholi-zem ne gresta skupaj.

ZV: *Ne morem mimo Vaše politične angažiranosti. Bili ste minister za kmetijstvo in poslanec. Kakšne so Vaše izkušnje s politiko v smislu, kaj se je dalo narediti?*

JP: V politiko sem leta 1990 stopil slučajno. Na prvih demokratičnih volitvah, kot smo jih imenovali, sem zaradi delovanja v svojem domačem kraju kandidiral na listi mladincev in sem te volitve za zbor republiške skupščine občin tudi dobil. Takrat sem s prepričanjem trdil, da se poklicno ne bom ukvarjal s politiko. Leta 1992 me je Janez Drnovšek povabil v vlado in zame je to bil izziv. Osem mesečne izkušnje ministiranja in štiriletne izkušnje poslanca in predsednika odbora za kmetijstvo in gozdarstvo so izkušnje, ki jih bom gotovo lahko s pridom uporabljal pri svojem nadaljnjem delu.

*Na svetu lepše rožce ni,
kot je ta vinska trta.
Pozimi spi,
polet cveti,
jesen nam vince daje.*

(Slovenska narodna)



Na drugi del vprašanja Vam moram odgovoriti: vse sem gledal kot firmo, zadeve smo vodili kot projekte. Vse projekte, ki smo si jih za časa mojega ministiranja zastavili, smo spravili pod streho. Kmetijska strategija je bila prva, ki je bila sprejeta v novi državi. Kasnejše izvajanje ni bilo več odvisno od mene. Vzrok za to, da sem šel v politiko je bil čas nastajanja mlade države. Ponujena stvar mi je pomenila izziv. Ker pa nisem nikdar težil, da bi bila politika moja glavna zaposlitev, se nikoli nisem izključil iz stroke. Zato sem iz politike zlahka izstopil. S sinovoma imam družinsko vinogradniško posestvo. Mislim pa, da moje delovanje v politiki ni bil izgubljen čas in napaka. Bil je izziv časa.

Pogovor je imenu uredništva vodil Jože Drinovec; ekslibrise je uredništvu prijazno posodil ing. Rajko Pavlovec.





Zdravniški vestnik pred 60 leti

ŠTEVILKA 10/1937

Anton Prijatelj

Deseta številka Zdravniškega vestnika – strokovnega glasila zdravništva v Dravski banovini – je izšla oktobra 1937. Uredništvo in uprava dr. R. Neubauer – Golnik.

- dr. Robert Neubauer – Golnik: Ekstrapleuralni pnevmotoraks
- dr. Leo Šavnik – Ljubljana: Izžiganje s kloricinom pri benignih neprestanih krvavitvah
- dr. Igor Tavčar: Cholelithiasis in graviditeta
- dr. Ivo Klemenčič: O etiologiji revmatizma
Predavanje s LIII. znanstvenega sestanka Slov. zdrav. društva dne 18. junija 1937
- dr. Leo Hribar, ban. inspektor, dir. vet. bakt. zav. v Ljubljani: O zaščitnih merah, potrebnih za zatiranje tuberkuloze
Predavanje na LII. znanstvenem sestanku Slovenskega zdrav. društva v Ljubljani dne 11. junija 1937
- dr. Leo Trauner – Krap. toplice: O specialitetah
(K članku kolega dr. Kremžarja)
- dr. Mirko Černič: Ob smrti dr. Hugona Robiča

Zdravniki in časnikarji

(Nekaj misli ob časnikarski razstavi)

Ob IX. kongresu slovenskih zdravnikov v Portorožu 17.–19. oktobra 1996 je bil posvečen en dan strokovne razprave temi: Zdravniki, mediji, javnost.

Vendar ugotavljam, da je dr. Franjo Smerdu že leta 1937 posvetil prispevek v Zdravniškem vestniku isti temi: Zdravniki in časnikarji s podnaslovom *Nekaj misli ob časnikarski razstavi*. Med drugim piše takole: *«Zdravniška in časnikarska dejavnost sta v bistvu dve povsem ločeni smeri človeškega udejstvovanja. In vendar jih je tok časa in napredek človeka zblížal med seboj tako, da so se posamezni, kakor tudi zastopniki oficijelne medicine sprijaznili s publikacijami v dnevnem časopisju, da so si celo nekateri izbrali ta javni forum za urejanje in objasnovanje svojih strokovnih diferenc. Na drugi strani pa je poklicni časnikar vedno bolj in bolj izpopolnjeval informativnost svojega lista in tako izbaja dan za dnem širom sveta vse polno člankov, esejev in poročil, ki seznanjajo čitatelje o različnih aktualnih, ali pa tudi neaktualnih vprašanjih iz strokovne medicinske literature. Le od serioznosti časnikarja je odvisno, da-li se aktualni in trenutno doseženi uspehi ne izprevr-*

žejo v senzacionalna poročila, za katerimi blasta labkomiselni svet. Vse polno je takih poročil dandanes po dnevnem časopisju in naseda jim ne le neuki svet, ampak po večini lajični krogi inteligentov, ki vedo vse polno o hormonih, vitaminih etc. Iz vsega tega nujno sledi razmišljanje, kako bi se mogel ta medsebojni odnos med zdravniki in časnikarji najsmiselnejše urediti. Glede naših domačih razmer moremo ugotoviti, da se je v tem pogledu že marsikaj pozitivnega storilo, da pa je mnogo nedostatkov, ki bijejo strokovnjaku še budo v oči. Predvsem imam v mislih pomanjkanje poklicnih referatov pri naših listih, ki naj bi poleg že obstoječih posvetovalnic – ki so ponekod v izvrstnih rokah – še imele dolžnost kritične presoje vse v medicinsko stroko spadajočih člankov, pisanih tako po novinarski dolžnosti lajkov kot po kričočih, senzacionalnih poročevalcev tujih agencij. Pa ne samo članki te vrste naj spadajo pod budno oko referenta, ki bodi v prvi vrsti estet in objektivni sodnik...»

«Je pa nekaj, kar ne boli samo zdravnika in kar prehaja pravzaprav že iz okvirja zdravstvene rubrike. To je posebno poglavje duševne higijene. Staro načelo mens sana in corpore sano – zdrav duh v zdravem telesu – dobi tu znova vso veljavo. Kaj vam pomaga vse rezoniranje o ureditvi in smiselne in objektivne poročanja o zdravstvenih stvareh če zanemarjamo ono glavno, vsled česar nosi telo kot materijelni substrat človekovega dejanja in nehanja vse usodne posledice. Kaj nam koristi vsa zdravstvena propaganda, če dan na dan čitamo senzacionalno prirejena, z bombastičnimi naslovi označena poročila o vsemogočih zločinih in grozotah, kjer je vse v intimne podrobnosti razloženo in secirano, če predstavljajo fotografije o umorih in samomorih na najbolj ogabni način vso bedo človeškega življenja, če vzbujajo razne obscene slike že v otroku instinkte nižje vrste, če čitamo članke o eksponiranih ljudeh, ki jih je umazana roka sovraštva in strasti potegnili v blato, da ne ostane nič več poštenega imena, če si dan za dnem zatrujemo vsak dan prevrat in polom današnjega družbenega reda, ko si kar javno obetamo sladko maščevanje, ki je že za gorami. Tu zastaviti plug in zaorati ledino, v vse rubrike duševno higijeno, povdarjati vselej znova vse kar nosi pozitivno oznako, napraviti življenje znosnejše, stabilnejše, vredno življenja, to je velika naloga časnikarstva. To naj bo ta skupni napor zdravnikov estetov in časnikarjev za ustvaritev novega človeka. Zakaj borba za duševno higijeno je borba proti senzacionalnosti, je borba za profinjeni in poduhovljeni obraz človeka. Obetam si mnogo od združenega dela zdravnikov in časnikarjev na polju duševne higijene, kar more samo prispevati k duhovni preobrazbi človeka. Časnikarji naj postanejo plodni sodelavci in pomagači zdravnika pri njegovem delu za boljši nivo vseh tozadevnih publikacij.»



FROMILID[®]

tablete

klaritromicin

MOČ IN PAMET V ENEM.

Skrajšano navodilo

Klaritromicin je polsintetični antibiotik iz skupine makrolidov. **Protimikrobni spekter:** Znotrajcelični mikroorganizmi, po Gramu pozitivni mikroorganizmi, nekateri po Gramu negativni mikroorganizmi in anaerobi, Toxoplasma gondii, mikobakterije razen *M. tuberculosis*. **Indikacije:** Okužbe zgornjih dihal (tonzilofaringitis, okužba srednjega ušesa, akutni sinusitis), okužbe spodnjih dihal (akutni bronhitis, akutno poslabšanje kroničnega bronhitisa, doma pridobljena pljučnica ter atipična pljučnica), okužbe kože in podkožja, okužbe z mikobakterijami (*M. avium complex*, *M. kansasii*, *M. marinum*, *M. leprae*) in odstranitev bakterije *H. pylori* pri bolnikih z razjedo na dvanajstniku ali želodcu (vedno v kombinaciji z drugimi zdravili). **Doziranje:** *Odrasli in otroci, starejši od 12 let*, dvakrat na dan po 250 do 500 mg. Največja dnevna doza je 2 g. Za odstranitev bakterije *H. pylori* pri zdravljenju razjede na želodcu ali dvanajstniku dajemo 500 mg do 1500 mg na dan, večinoma v dveh odmerkih, običajno 7 do 14 dni. *Otroci, mlajši od 12 let*, dvakrat na dan po 7,5 mg/kg telesne mase, vendar ne več kot 500 mg na dan. Tablete ne razpolavljamo. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost za zdravilo ali za druge makrolidne antibiotike, zelo huda jetrna okvara. **Interakcije:** Varfarin in drugi peroralni antikoagulant, karbamazepin, teofilin, terfenadin, astemizol, cisaprid, triazolam, midazolam, ciklosporin, takrolimus, digoksin in ergotni alkaloidi, zidovudin. **Nosečnost in dojenje:** Ni podatkov o škodljivih učinkih jemanja klaritromicina med nosečnostjo in dojenjem. V teh obdobjih ga dajemo samo po skrbni presoji o koristnosti zdravljenja glede na možno tveganje. **Stranski učinki:** Slabost, bruhanje, driska in bolečine v trebuhu, stomatitis, glositis, glavobol, preobčutljivostne reakcije, prehodno spremenjen okus, pri posameznih bolnikih vrtoglavica, zmedenost, občutek strahu, nespečnost, nočne more, izjemno redko povečana aktivnost jetrnih encimov in holestatična zlatenica. **Oprema:** 14 tablet po 250 mg ali 500 mg.

Podrobnejše informacije so na voljo pri proizvajalcu.

 **KRIKA**
SLOVENIJA

Tonocardin[®] doksazosin

SELEKTIVNI BLOKATOR ADRENERGIČNIH RECEPTORJEV α_1
ZA ZDRAVLJENJE HIPERTENZIJE
IN PREVENTIVO KORONARNE BOLEZNI SRCA

ODMERJANJE SAMO ENKRAT NA DAN



- **znižuje krvni tlak**
- **uravnava lipidni profil**
- **zmanjšuje neugodne učinke kajenja**



PLIVA LJUBLJANA d.o.o.
Dunajska 51, Ljubljana

Oprema
škatlica z 20 tabletami po 2 mg
škatlica z 20 tabletami po 4 mg

Novartis v dermatologiji

Od poznavanja kože
do umetnosti zdravljenja

Visoko kvalitetni zdravili

Lamisil® (terbinafin) in
Neoral® (ciklosporin)
zaznamujeta dermatologijo danes.

Inovativne raziskave

stremijo k izboljšanju zdravljenja v prihodnosti.

Vaš partner v dermatologiji

trudimo se z vami,
da najdemo rešitev za vsakega bolnika.

Informacije in literatura
so na voljo pri
Novartis Pharma Services Inc.
Podružnica v Sloveniji
Dunajska 22, 1511 Ljubljana
telefon (061) 133 04 04,
faks (061) 133 96 55



NOVARTIS

Kvaliteta, inovativnost,
sodelovanje v dermatologiji.



Spoštovani!

Obveščamo Vas, da sta se farmacevtska koncerna SANDOZ in CIBA, ki imata matični tovarni v Baslu v Švici, združila v koncern z novim imenom NOVARTIS.

NOVARTIS je prisoten v vseh državah sveta, raziskovalne in razvojne inštitute ima v Švici, Avstriji, Angliji, ZDA in na Japonskem.

V Sloveniji bomo še naprej tržili že uveljavljena zdravila:

Lamisil® (*terbinafin*), antimikotik prve izbire za kožo, nohte in lasišče
Lescol® (*fluvastatin*), hipolipemik, ki učinkovito in varno zmanjša holesterol v krvi
Miacalcic® (*kalcitonin*), preprečuje in zdravi osteoporozo
Sandimmun Neoral® (*ciklosporin*), imunosupresiv
Navoban® (*tropisetron*), antiemetik pri kemoterapiji
Sandostatin® (*oktreotid*), sintetični derivat somatostatina
Leponex® (*klozapin*), antipsihotik za rezistentno shizofrenijo
Melleril® (*tioridazin*), anksiolitik, nevroleptik
Sirdalud® (*tizanidin*), mišični relaksant s centralnim delovanjem
Syntocinon® (*oksitocin*), spodbuja maternične kontrakcije
Tavegyl® (*klemastin*), i.v. antihistaminik

Dobro sodelujemo s tovarno zdravil KRKA, ki izdeluje po licenčni pogodbi sedem naših zdravil: Ca-C 500 Sandoz, Calcium Sandoz forte, Brinerdin, Dihalar, Tenzimet, Tenzipin retard in Torecan.

V naslednjem letu Vam bomo ponudili še nova zdravila, predvsem na področju kardiologije, astme in zdravljenja Alzheimerjeve bolezni.

Veseli bomo, če Vam bodo naša zdravila v pomoč pri delu.

Če nam želite kaj sporočiti, nas kaj povprašati ali potrebujete strokovno literaturo o naših zdravilih ali boleznih za katere so ta namenjena, nam pišite na naslov:

NOVARTIS PHARMA SERVICES Inc.
Podružnica v Sloveniji
Dunajska 22
1511 Ljubljana

Telefon: 061/ 133 04 04
Faks: 061/ 133 96 55

Želimo Vam uspešno strokovno pot in Vas prijazno pozdravljamo.

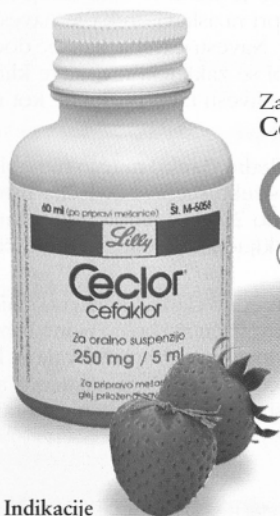
fotografija: foto spring

CECLOR MR

Novost
za odrasle!

Za otroke še vedno:
Ceclor suspenzija

Ceclor[®]
cefaklor



Indikacije

- infekcije dihal
- sinusitis
- vnetje srednjega ušesa
- infekcije sečil
- infekcije kože in podkožja

Oblika in pakiranje

Steklenička po 60 ml s praškom za pripravo suspenzije 125 mg/5 ml
Steklenička po 60 ml s praškom za pripravo suspenzije 250 mg/5 ml

Vse dodatne informacije o obeh zdravilih so na voljo v strokovnih publikacijah, ki jih dobite na našem naslovu.



CECLOR MR

2-krat dnevno

Indikacije

- infekcije dihal
- sinusitis
- nezapletene infekcije spodnjih sečil
- infekcije kože in podkožja

Oblika in pakiranje

Škatlica z 10 tabletami po 375 mg cefaklora
Škatlica z 10 tabletami po 750 mg cefaklora



Eli Lilly (Suisse) S. A., Podružnica v Ljubljani,
Vošnjakova 2, 1000 Ljubljana, Slovenija
telefon: 061 319-648, telefaks: 061 319-767

NAVODILA SODELAVCEM ZDRAVNIŠKEGA VESTNIKA

Zdravniški vestnik (ZV) je glasilo Slovenskega zdravniškega društva. Naslov uredništva je: Zdravniški vestnik, Komenskega 4, 1000 Ljubljana, telefon (061) 317 868, telefaks (061) 301 955.

Splošna načela

ZV objavlja le izvorna, še ne objavljena dela. Avtor je odgovoren za vse trditve, ki jih v prispevku navaja. Če je članek pisalo več soavtorjev, je treba navesti natančen naslov (s telefonsko številko) tistega avtorja, s katerim bo uredništvo sodelovalo pri urejanju teksta za objavo ter mu pošiljalo prošnje za odtis.

Če prispevek obravnava raziskave na ljudeh, mora biti iz besedila razvidno, da so bile raziskave opravljene skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in Deklaracije iz Helsinkov/Tokija.

Če delo obravnava poizkuse na živalih, mora biti razvidno, da je bilo opravljeno skladno z etičnimi načeli.

Prispevki bodo razvrščeni v eno od naslednjih rubrik: uvodnik, raziskovalni prispevek, strokovni prispevek, pregledni članek, kakovost v zdravstvu, pisma uredništvu in razgledi.

Raziskovalna poročila morajo biti napisana v angleščini. Dolga naj bodo do 8 tipkanih strani. Slovenski izvleček mora biti razširjen in naj bo dolg do tri tipkane strani. Angleški ne sme biti daljši od 250 besed.

Če besedilo zahteva aktivnejše posege angleškega lektorja, nosi stroške avtor.

Ostali prispevki za objavo morajo biti napisani v slovenščini jedrnato ter strokovno in slogovno neoporečno. Pri raziskovalnih in strokovnih prispevkih morajo biti naslov, izvleček, ključne besede, tabele in podpisi k tabelam in slikam prevedeni v angleščino.

Članki so lahko dolgi največ 12 tipkanih strani (po 30 vrstic) s tabelami in literaturo vred.

V besedilu se uporabljajo le enote SI in tiste, ki jih dovoljuje Zakon o merskih enotah in merilih.

Spremní dopis

Spremnó pismo mora vsebovati: 1. izjavo, da poslano besedilo ali katerikoli del besedila (razen abstrakta) ni bilo poslano v objavo nikomur drugemu; 2. da so vsi soavtorji besedilo prebrali in se strinjajo z njegovo vsebino in navedbami; 3. kdaj je raziskavo odobrila Etična komisija; 4. da so preiskovanci dali pisno soglasje k sodelovanju pri raziskavi; 5. pisno dovoljenje za objavo slik, na katerih bi se morebiti lahko prepoznala identiteta pacienta; 6. pisno dovoljenje založbe, ki ima avtorske pravice, za ponatis slik, shem ali tabel.

Tipkopis

Prispevki morajo biti poslani v trojniku, tipkani na eni strani boljšega belega pisarniškega papirja formata A4. Med vrsticami mora biti dvojni razmik (po 30 vrstic na stran), na vseh straneh pa mora biti rob širok najmanj 30 mm. Avtorji, ki pišejo besedila s pomočjo PC kompatibilnega računalnika, jih lahko pošljejo uredništvu v enem izpisu in na 5.25 ali 3.5 inčni disketi, formatirani na 360 KB ali 1,2 MB, kar bo olajšalo uredniški postopek. Ko je le-ta končan, uredništvo disketo vrne. Besedila naj bodo napisana z urejevalnikom Word for Windows ali z drugim besedilnikom, ki hrani zapise v ASCII kodi.

V besedilu so dovoljene kratice, ki pa jih je treba pri prvi navedbi razložiti. Že uveljavljenih okrajšav ni treba razlagati (npr. L za liter, mg za miligram itd.).

Naslovna stran članka naj vsebuje slovenski naslov dela, angleški naslov dela, ime in priimek avtorja z natančnim strokovnim in

akademskim naslovom, popoln naslov ustanove, kjer je bilo delo opravljeno (če je delo skupinsko, naj bodo navedeni ustrezni podatki za soavtorje). Naslov dela naj jedrnato zajame bistvo vsebine članka. Če je naslov z avtorjevim imenom in priimkom daljši od 90 znakov, je potrebno navesti še skrajšano verzijo naslova za tekoči naslov. Na naslovni strani naj bo navedenih tudi po pet ključnih besed (uporabljene naj bodo besede, ki natančneje opredeljujejo vsebino prispevka in ne nastopajo v naslovu; v slovenščini in angleščini) ter ev. financirji raziskave (s številko pogodbe).

Druga stran naj vsebuje slovenski izvleček, ki mora biti strukturiran in naj vsebuje naslednje razdelke in podatke:

Izbodišča (Background): Navesti je treba glavni problem in namen raziskave in glavno hipotezo, ki se preverja.

Metode (Methods): Opisati je treba glavne značilnosti izvedbe raziskave, opisati vzorec, ki se preučuje (npr. randomizacija, dvojno slepi poizkus, navzkrižno testiranje, testiranje s placebom itd.), standardne vrednosti za teste, časovni odnos (prospektivna, retrospektivna študija).

Navesti je treba način izbora preiskovancev, kriterije vključitve, kriterije izključitve, število preiskovancev, vključenih v raziskavo in koliko jih je vključenih v analizo. Opisati je treba posege, metode, trajanje jemanja posameznega zdravila, kateri preparati se med seboj primerjajo (navesti je treba generično ime preparata in ne tovarniško) itd.

Rezultati (Results): Opisati je treba glavne rezultate študije. Pomembne meritve, ki niso vključene v rezultate študije, je treba omeniti. Pri navedbi rezultatov je treba vedno navesti interval zaupanja in natančen raven statistične značilnosti. Pri primerjalnih študijah se mora interval zaupanja nanašati na razlike med skupinami. Navedene morajo biti absolutne številke.

Zaključki (Conclusions): Navesti je treba le tiste zaključke, ki izhajajo iz podatkov, dobljenih pri raziskavi; treba je navesti ev. klinično uporabnost ugotovitev. Navesti je treba, kakšne dodatne študije so še potrebne, preden bi se zaključki raziskave klinično uporabili. Enakovredno je treba navesti tako pozitivne kot negativne ugotovitve.

Ker nekateri prispevki (npr. pregledni članki) nimajo niti običajne strukture članka, naj bo pri teh strukturiranost izvlečka ustrezno prilagojena. Dolg naj bo od 50 do 200 besed; na tretji strani naj bodo: angleški naslov članka, ključne besede v angleščini in angleški prevod izvlečka.

Na naslednjih straneh naj sledi besedilo članka, ki naj bo smiselno razdeljeno v poglavja in podpoglavja, kar naj bo razvidno iz načina podčrtavanja naslova oz. podnaslova, morebitna zahvala in literatura. Odstavki morajo biti označeni s spuščeno vrstico. Tabele, podpisi k slikam in razlaga v tekstu uporabljenih kratic morajo biti napisani na posebnih listih.

Tabele

Natipkane naj bodo na posebnem listu. Vsaka tabela mora biti oštevilčena z zaporedno številko. Tabela mora imeti najmanj dva stolpca. Vsebovati mora: naslov (biti mora dovolj poveden, da razloži, kaj tabela prikazuje, ne da bi bilo treba brati članek; če so v tabeli podatki v odstotkih, je treba v naslovu navesti bazo za računanje odstotka; navesti je treba od kod so podatki iz tabele, ev. mere, če veljajo za celotno tabelo, razložiti podrobnosti glede vsebine v glavi ali čelu tabele), čelo, glavo, morebitni zbirni stolpec in zbirno vrstico ter opombe ali pa legendo uporabljenih kratic v tabeli. Vsa polja tabele morajo biti izpolnjena in mora biti jasno označeno, če morebiti podatki manjkajo.

V besedilu prispevka je treba označiti, kam spada posamična tabela.

Slike

Risbe morajo biti risane s črnim tušem na bel trd papir. Pri velikosti je treba upoštevati, da bodo v ZV pomanjšane na širino stolpca (81 mm) ali kvečjemu na dva stolpca (168 mm). Morebitno besedilo na sliki mora biti izpisano z laserskim tiskalnikom. Pri velikosti črk je treba upoštevati, da pri pomanjšanju slike za tisk velikost črke ne sme biti manjša od 2 mm. Grafikoni, diagrami in sheme naj bodo uokvirjeni.

Na hrbtne strani vsake slike naj bo s svinčnikom napisano ime in priimek avtorja, naslov članka in zaporedna številka slike. Če je treba, naj bo označeno kaj je zgoraj in kaj spodaj.

V besedilu prispevka je treba označiti, kam spada posamična slika.

Literatura

Vsako trditev, dognanje ali misel drugih je treba potrditi z referenco. Neobjavljeni podatki ali osebno sporočilo ne spada v seznam literature. Navedke v besedilu je treba oštevilčiti po vrstnem redu, v katerem se prvič pojavijo, z arabskimi številkami v oklepaju. Če se pozneje v besedilu znova sklicujemo na že uporabljeni navedek, navedemo številko, ki jo je navedek dobil pri prvi omembi. Navedki, uporabljeni v tabelah in slikah, naj bodo oštevilčeni po vrstnem redu, kakor sodijo tabele in slike v besedilo. Pri citiranju več del istega avtorja dobi vsak navedek svojo številko, starejša dela je treba navesti prej. Vsi navedki iz besedila morajo biti vsebovani v seznamu literature.

Literatura naj bo zbrana na koncu članka po zaporednih številkah navedkov. Če je citirani članek napisalo 6 avtorjev ali manj, jih navedite vse; pri 7 ali več je treba navesti prve tri in dodati et al. Če pisec prispevka v originalni objavi ni imenovan, se namesto njega napiše Anon. Naslove revij, iz katerih je navedek, je treba krajšati kot določa Index Medicus.

Primeri citiranja

– primer za knjigo:

1. Bohinjec J. Temeljni klinične hematologije. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum, 1983: 182–3.

– primer za poglavje iz knjige:

2. Garnick MB, Brenner BM. Tumors of the urinary tract. In: Braunwald E, Isselbacher KJ, Petersdorf RG, Wilson JD, Fauci AS eds. Harrison's principles of internal medicine. 11th ed. Vol 2. New York: McGraw Hill, 1987: 1218–21.

– primer za članek v reviji:

3. Šmid L, Žargi M. Konikotomija – zakaj ne. Med Razgl 1989; 28: 255–61.

– primer za članek iz revije, kjer avtor ni znan:

4. Anon. An enlarging neck mass in a 71-year-old woman. Am J Med 1989; 86: 459–64.

– primer za članek iz revije, kjer je avtor organizacija:

5. American College of Physicians. Clinical ecology. Ann Int Med 1989; 111: 168–78.

– primer za članek iz suplementa revije:

6. Miller GJ. Antithrombotic therapy in the primary prevention of acute myocardial infarction. Am J Cardiol 1989; 64: Suppl 4: 29B–32B.

– primer za članek iz zbornika referatov:

7. Schneider W. Platelet metabolism and membrane function. In: Ulutin ON, Vinazzer H eds. Proceeding of 4th international meeting of Danubian league against thrombosis and haemorrhagic diseases. Istanbul: Goetzem Printing and Publishing Co, 1985: 11–5.

Sodelovanje avtorjev z uredništvom

Prispevke oddajte ali pošljite le na naslov: Uredništvo Zdravniškega vestnika, Komenskega 4, 1000 Ljubljana. Za prejete prispevke izda uredništvo potrdilo. V primeru nejasnosti so uredniki na voljo za posvet, najbolje po poprejšnjem telefonskem dogovoru (tel. 061 / 317 868).

Vsak članek daje uredništvo v strokovno recenzijo in jezikovno lekturo. Po končanem redakcijskem postopku, strokovni recenziji in lektoriranju vrnemo prispevek avtorju, da popravke odobri, jih upošteva in oskrbi čistopis, ki ga vrne s popravljenim prvotnim izvornikom. Med redakcijskim postopkom je zagotovljena tajnost vsebine članka.

Avtor dobi v korekturo prvi krtačni odtis s prošnjo, da na njem označi vse tiskovne napake. Spreminjanja besedila ob tej priliki uredništvo ne bo upoštevalo. Korekture je treba vrniti v treh dneh, sicer uredništvo meni, da avtor nima pripomb.

Rokopisov in slikovnega materiala uredništvo ne vrača.

Dovoljenje za ponatis slik, objavljenih v ZV, je treba zaprositi na Uredništvo Zdravniškega vestnika, Komenskega 4, 1000 Ljubljana.

Navodila za delo recenzentov

Če zaproseni recenzent prispevka ne more sprejeti v oceno, naj rokopis vrne. Hvaležni bomo, če v tem primeru predlaga drugega primerne recenzenta. Če meni, naj bi uredništvo poleg njega prosilo za oceno prispevka še enega recenzenta (multidisciplinarna ali mejna tema), naj to navede v svoji oceni in predlaga ustreznega strokovnjaka.

Recenzentovo delo je zelo odgovorno in zahtevno, ker njegovo mnenje največkrat vodi odločitev uredništva o usodi prispevka. S svojimi ocenami in sugestijami recenzenti prispevajo k izboljšanju kakovosti našega časopisa. Po ustaljeni praksi ostane recenzent avtorju neznan in obratno.

Če recenzent meni, da delo ni vredno objave v ZV, prosimo, da navede vse razloge, zaradi katerih delo zasluži negativno oceno. Negativno ocenjen članek po ustaljenem postopku skupaj z recenzijo (seveda anonimno) uredništvo pošlje še enemu recenzentu, kar se ne sme razumeti kot izraz nezaupanja prvemu recenzentu.

Prispevke pošiljajo tudi mladi avtorji, ki žele svoja zapažanja in izdelke prvič objaviti v ZV; tem je treba pomagati z nasveti, če prispevek le formalno ne ustreza, vsebuje pa pomembna zapažanja in sporočila.

Od recenzenta uredništvo pričakuje, da bo odgovoril na vprašanja na obrazcu ter bo ugotovil, če je avtor upošteval navodila sodelavcem, ki so objavljena v vsaki številki ZV, in da bo preveril, če so podane trditve in misli verodostojne. Recenzent mora oceniti metodologijo in dokumentacijo ter opozoriti uredništvo na ev. pomanjkljivosti, posebej še v rezultatih.

Ni potrebno, da se recenzent ukvarja z lektoriranjem in korigiranjem, čeprav ni napak, če opozori na take pomanjkljivosti. Posebej Vas prosimo, da ste pozorni na to, ali je naslov dela jasen in koncizen ter ali ustreza vsebini; ali izveček povzema bistvene podatke članka; ali avtor citira najnovejšo literaturo in ali omenja domače avtorje, ki so pisali o isti temi v domačih časopisih ali v ZV; ali se avtor izogiba avtorjem, ki zagovarjajo drugačna mnenja, kot so njegova; ali navaja tuje misli brez citiranja; ali so literaturni citati točni. Preveriti je treba dostopne reference. Prav tako je treba oceniti, če so slike, tabele in grafi točni in da se v tabelah ne ponavlja tisto, kar je že navedeno v tekstu; da ne vsebujejo nepojasnjenih kratic, da so številčni podatki v tabelah ustrezni onim v tekstu ter da ni napak.

Če recenzent meni, da delo potrebuje dopolnilo (komentar) ali da bi ga sam lahko dopolnil (s podatki iz literature ali lastnimi izkušnjami), se lahko dogovori z urednikom, da se tak komentar objavi v isti številki kot ocenjevano delo.

Recenzij ne plačujemo.



134TH ANNUAL MEETING OF SLOVENE PHYSICIANS
Otočec, October 17th-18th, 1997

Biotechnology, bioengineering, cloning - hopes and fears

CONTENTS

ARTICLES

- Gene and its unique story**, A. Ihan 503
- Gene technology: possibilities, hopes and fears**, R. Komel 505
- Biotechnology and pharmaceutical industry**, J. Drinovec 511
- Gene technology, implications for diagnosis and therapy of human disease**,
B. Peterlin 515
- Implications of gene engineering**, G. Tomc 519
- Moral views of biotechnology**, I. Štuhec 523
- Human genetics in the Slovene draft law on gene technology (1997)**,
J. Trontelj 525
- Ethical questions regarding the application of gene technology in man:
International standards and documents of the Council of Europe**, J. Trontelj 531
- Some thoughts about human non-replaceability**, T. Hribar 537

NEWS AND VIEWS