

## Je vaše telo res vaše?

Pred leti je Henrietta Lacks končno dočkala svojo slavo. O njej so začeli pisati knjige in snemati filme. Ko je še živel, je bila revna temnopolta Američanka. Leta 1951 je umrla zaradi raka materničnega vratu, njene celice pa so bile brez njenega soglasja odposlane v raziskovalni laboratorij, ki je želel doseči rast človeških celic in vitro.



Njene celice še vedno živijo, potem ko so sodelovale v nešteto raziskavah, bile izstreljene v vesolje ter pripomogle k številnim odkritjem in cepivom. Če

seštejemo njihov vpliv, se ta meri v več milijardah dolarjev. Njena družina iz tega naslova ni nikoli prejela niti centa.

Odnos med človekom in njegovimi telesnimi deli je bil jasno razmejen v antičnih rimskih časih; ko so bili lasje posamezniku odstriženi, pravno gledano niso bili več del njega, temveč ločena stvar. Ta rešitev je bila elegantna, ampak v praksi pomanjkljiva, in že primer Henriette Lacks nakazuje, da ima pravo kar nekaj težav pri razločevanju, katere telesne entitete in na kateri podlagi so deležne posebnega varstva. Kljub temu se je na podlagi te antične miselnosti razvilo kar nekaj težkih pravnih in moralnih implikacij; v kombinaciji z miselnostjo, da je edini zakoniti posestnik trupla zemlja, pa smo v medicini postali zelo omejeni. Brez poklonitve telesa zemlji večina svojcev namreč sploh ni našla notranjega miru, poleg tega je pogreb kot zelo stara institucija vseh civilizacij predstavljal psihološki način za spoštovanje umrlih.

Če sledimo logiki, da je človekovo življenje po definiciji nekaj posebnega, in če je omejeno na naša človeška telesa, potemtakem jih mora pravo obravnavati drugače kot preostale entitete, to so denimo živali, rastline ter povsem nežive stvari. Nov izziv, ki se tu pojavlja, je umetna inteligenca; Amazonova domača robotka alexa za zdaj nima pravic, vendar je upravičeno domnevati, da jih bo nekega dne, ko bo postala samozavedna in sposobna občutenj, prejela. Humanoidna robotka sophia iz Savdske Arabije je že prejela državljanstvo, ki jo pravno izenačuje z ljudmi.

Na eni strani imamo torej trend širšega priznavanja pravic nečloveškim entitetam, na drugi pa izrazito liberalizacijo na področju trgovanja s človeškimi deli ali človekom samim. Kim Kardashian je denimo plačala kar nekaj denarja za nadomestno mater, in četudi človek in njegovi telesni deli niso naprodaj, se v marsičem približujejo obravnavi na nivoju stvari – v nekaterih primerih zanje že obstajajo čakalne liste in predpisani načini darovanja ali plačila.

### **Čakajoči na darovalca**

Sistem darovanja sperme po svetu že povzroča velike težave; anonimnost darovalca namreč predstavlja veliko Pandorino skrinjico potencialne incestoidnosti v prihodnosti. Genetika je nasploh najbolj problematično področje

telesnega lastninjenja, sploh če bo prišlo do razširjene prakse modificiranja genskih kodov oziroma njihovega kombiniranja. Veliko težavo predstavlja tudi razvoj medicine v kombinaciji z digitalizacijo; v genetske podatkovne baze je denimo mogoče vdreti, podatke prenesti in jih križno referirati, zaradi česar je že v teoriji težko pridobiti informirano privolitev posameznika v njegovo sodelovanje v njej. Ljudje smo tudi sicer precej nepazljivi s svojim genetskim materialom in lastniški sistem človeških tkiv, ki so ločena od posameznika, bi nam nedvomno zagotavljal več varstva pred izkoriščanjem, sploh v dobi, ko tehnologija omogoča velike možnosti zlorab.

**Četudi se nam morda upira tako tehnicistično in na videz nemoralno razpravljati o nečem, kar je tako sveto kot človeško telo, se je treba zavedati, da današnje razmere to preprosto zahtevajo.**

Matične celice so še posebej zanimiva oblika te problematike; gre za celice, ki se lahko spremenijo v katero koli celico telesa. Njihovo darovanje je bilo dolgo časa sporno, še posebej v času, ko je George W. Bush prepovedal uporabo splavljenih zarodkov za raziskovanje in uporabo potenciala matičnih celic. Obama je to zopet dovolil in tudi po Evropi se zarodki uporabljajo za tovrstne raziskave, pri čemer pa se velik del doniranih matičnih celic zaradi pomanjkanja regulacije dandanes uporablja za lepotilne medicinske postopke, kar nedvomno ni nekaj, kar bi donatorji matičnih celic sploh kdaj izvedeli, nad čemer bi lahko imeli nadzor, in je praksa, ki zna marsikoga odvrniti od doniranja telesnih delov. Sistem doniranja človeških tkiv je že zdaj v globoki krizi; v ZDA trenutno več kot 200.000 ljudi čaka na nujno potrebni organ. Zelo malo se jih odloča za darovanje organov po smrti, kar pogosto skušamo reševati s predlogi o uvedbi domneve soglasja k darovanju organov po smrti, namesto da bi razvijali pravo lastninjenja od posameznika ločenih delov telesa, ki bi edino donatorju omogočilo, da ima tudi po ločitvi od dela telesa določen nadzor nad njim.

### **Prepoved prodaje**

Prav tako je treba priznati, da predmetna problematika predstavlja velik izziv že zaradi splošnih načel prava; denimo glede vprašanja, da se vrednost vsega ocenjuje v denarju. Če apliciramo to teorijo na človeško telo, se nam na moralni ravni ta rešitev upira, prav tako pridemo do morda napačnih zaključkov, sploh

glede legitimiranja praks prodaje telesnih delov. Konvencija o človekovih pravicah in biomedicini Sveta Evrope iz leta 1997 prepoveduje prodajo človeških telesnih delov, vendar žal vemo, da mora pravo vedno ponuditi celovito rešitev za družbeni problem, ne pa zgolj prepovedati nezaželena ravnanja.

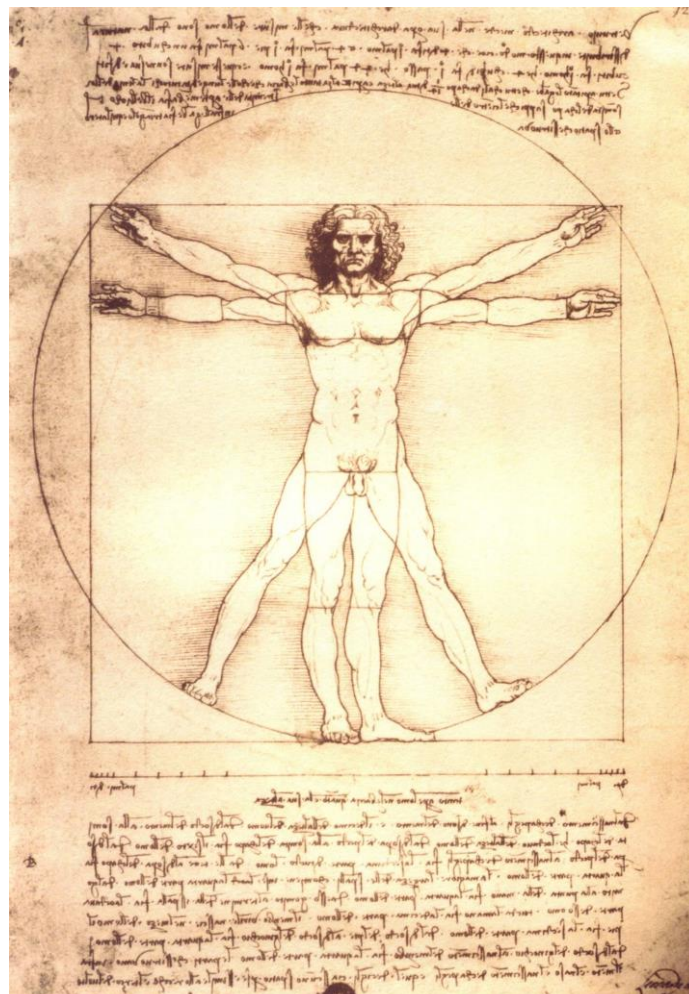
V primeru *Moore v. Regents of the University of California* je prvič prišlo do resne kontroverznosti na tem področju; kirurg je od pacienta s hudo levkemijo odtujil abnormalne celice iz trebušne slinavke z namenom razvitja lukrativne metode proizvodnje določenih substanc, ki so navadno redke v imunskem sistemu. V ločenem mnenju tega primera se je sodnik Gold spraševal, ali kreativnost oziroma izumiteljstvo morda nepravilno ni zaščiten pri inovacijah, ki vključujejo človeške telesne dele. V drugih primerih, ki se ne tičejo človeških delov, inovativnost nedvomno je zaščiten; prispevek fizikov, ki potrdijo še neznane zakonitosti sveta, in podjetnikov z novo prodajno metodo je pravno zaščiten, četudi temelji na že obstoječih oziroma tujih odkritjih. Vseeno pa je izkoriščanje človekovega telesa, sploh konkretnega posameznika, morda bolj moralno spolzko področje. Že z vidika soglasja posameznika k tovrstnim posledicam, kar je bil vidik, ki je bil najbolj poudarjen v sodbi *Moore v. Regents of the University of California*, je treba priznati, da vedno obstaja določena asimetrija informacij, posledice pa so velikokrat neslutene in podcenjene za obe strani, tako donatorja tkiv kot njihovega uporabnika.

**Sistem darovanja sperme po svetu že povzroča velike težave; anonimnost darovalca namreč predstavlja veliko Pandorino skrinjico potencialne incestoidnosti v prihodnosti. Genetika je nasploh najbolj problematično področje telesnega lastninjenja, sploh če bo prišlo do razširjene prakse modificiranja genskih kodov oz. njihovega kombiniranja.**

Z vidika nezadostne pravne urejenosti glede na pereče stanje v svetu so še bolj strašljiva odkritja dr. Ruth Richardson, zdravstvene zgodovinarke ter avtorice dela *Smrt, disekcija ter obubožanje*, ki se ukvarja s posledicami zakona o anatomiji iz leta 1832 (*Anatomy Act*). Richardsonova trdi, da so širše družbene okoliščine, ki so v 18. ter 19. stoletju pripeljale do kraj ter notorno zavržnega ravnanja z človeškimi ostanki, srhljivo podobne tem, ki jih opažamo danes, in da ima človeško truplo prodajno vrednost, kot je do zdaj še nismo videli.

Tako Svet Evrope kot Organizacija združenih narodov sta nas pred leti zelo presenetila z obtožbami o ilegalni prodaji in pridobivanju človeških organov na Kosovu; za pravo je zelo mikavno preprosto prepovedati šokantne aktivnosti, kot je prodaja lastnih organov, vendar se je treba zavedati, da velik presežek povpraševanja nad ponudbo vedno ustvari zlovešč črni trg, ki zagotovi dobrino na veliko bolj sporen in družbeno nevaren način, kot bi ga preprosta legalizacija oziroma regulacija dejavnosti.

Lastninski sistem od človeka odtujenih človeških delov je tako močna konkurenca sedanjemu sistemu soglasja k uporabi telesnih delov; mikaven je zato, ker predstavlja večjo stopnjo nadzora, sploh denimo v primeru poprej omenjenih podatkovnih genetskih baz. Največ nasprotnikov sistema, ki bi dovoljeval posameznikom uporabljati pravico do zaslужka iz teh tkiv, pa trdi, da bi šlo za komodifikacijo in s tem razvrednotenje telesa.



## **Etika in pravo**

Dandanes se na genetske vzorce gleda kot na problematične predvsem zaradi pravice do zasebnosti, ne pa toliko zaradi problematike finančnega izkoriščanja ali posega v telesno celovitost. Tako se šteje, da so raziskovalci opravili svojo pravno dolžnost varstva vzorcev s procesom njihove deidentifikacije, s katero se prikrije identiteta darovalca tkiva; seveda pa ta ne bi bila mogoča v primeru, če bi se kot družba odločili za lastninski sistem. Nadaljnji problem je tudi dejstvo, da je genetski material mogoče reproducirati, kopirati, prav tako pa je fizično bolj izmuzljiv kot druga lastnina.

Srednja pot obeh konceptov bi bila uvedba proprietarnega, torej lastninskega interesa, ki bi ga lahko bolnišnice in raziskovalci uveljavljali kot poseg v siceršnja lastninsko pravico posameznika. Tako bi bil sistem podoben nepremičninskemu. In četudi se nam morda upira tako tehnicistično in na videz nemoralno razpravljati o nečem, kar je tako sveto kot človeško telo, se je treba zavedati, da današnje razmere to preprosto zahtevajo; če se dolgo izogibamo temu pogovoru, se lahko znajdemo v brezizhodni situaciji, v kateri bomo kot družba povsem razdvojeni, čeprav gre za rastoč problem, ki nedvomno terja smiselno in enotno pravno ureditev, ki bo zadostila potrebam znanosti in razvoja ob upoštevanju etike.

*Veronika Cukrov, pravnica v Odvetniški družbi Cukrov*