

Na prvi pogled je zgornje vprašanje absurdno. Ravno tako ideja, da bi bil nekdo lahko lastnik našega genskega zapisa. A razmislak o obojem je še kako aktualen in pričakovati je, da nas bodo takšna vprašanja v prihodnosti čedalje bolj zadevala. Geni so namreč ključ do boljše diagnostike, učinkovitejših zdravil, večjega donosa poljščin in cenene proizvodnje redkih snovi. So torej ključ do zelo veliko denarja. In če ste mislili, da ste lastnik svojih genov lahko kvečjemu vi, ste se zmotili. So last tistega, ki mu jih uspe patentirati. Patentiranih je tako že na stotine, morda celo tisoče.

Tekst: **TINA NIKA SNOJ**

Vsak od nas nosi v sebi tri milijone znakov genske kode, zapisane v DNK. Genom vsakega posameznika je unikat in sestavljen iz približno 22.000 genov. Četrtnina jih je na neki način že zaščitena s patentom. Patentiranje v genetiki sega že v sedemdeseta leta prejšnjega stoletja, poplava zahtevkov pa se je zgodila v devetdesetih, ko smo se gene naučili brati in z njimi manipulirati. Patenti so vezani tako na to branje kot na izoliranje in spajanje genov za testiranje, diagnostiko in uporabo v izdelavi zdravil. Kaj je mogoče patentirati in kaj ne, je domena posameznih držav, med katerimi so velike razlike. Medtem ko je Evropa pri patentih za človeške celice sorazmerno zadržana, so jim ZDA na široko odprle vrata, celo spodbujale so jih. Argumentacija je bila naslednja – tisti, ki vlaga svoje znanje in denar v raziskave in razvoj, seveda želi biti za to nagrajen. Nagrada je patent, ki mu omogoča, da služi denar s svojim izumom. Več patentov torej pomeni več odkritij in izboljšav, kar je dobro tako za gospodarstvo, ki je motivirano s

Je gene izumila narava ali podjetja?



Kdo je lastnik našega genoma?

profiti, znanost, ki pridobiva nova znanja in orodja, kot narod širše, ki ima na voljo več hrane, več diagnostike in boljše, zdravila itn. Razmišljanje, ki je žal tudi naivno in prinaša skrb zbujajoče posledice.

Onemogočene raziskave, astronomske cene v zdravstvu

Patentiranje človeškega genskega materiala je eno najbolj kontrover-



znih vprašanj sodobne znanosti, ki še zdalec ni le filozofsko, etično in moralno. Ima tudi še kako daljnosežne praktične posledice. Pomeni namreč, da so raziskave in testiranja možni le s privoljenjem lastnika patenta in da je za to treba plačati. Prav ta del skrbi raziskovalce, ki čedalje glasneje opozarjajo, da je patentiranje genov velika ovira za njihovo delo

in za dostopnost zdravstvene oskrbe. Če pomislimo, da je za testiranje za gen BRCA, o katerem zadnje čase toliko poslušamo, v ZDA treba odšteti 3500 dolarjev, je jasno, da so njihovi pomisleki zelo upravičeni. Prihodnost medicine je namreč prav v genskih preiskavah in zdravljenju. Če bo moral vsako nekdo drago plačati, bodo spet enkrat lahko zdravi le bogati. Raziskave, ki bi lahko prinesle revolucionarna odkritja v boju proti najbolj smrtonosnim boleznim, pa bodo še bolj odvisne od skromne državne podpore in tega, ali se bo zdelo zasebnemu kapitalu vredno

Tudi v Sloveniji lahko patentirate izolirani gen

Slovenska zakonodaja, ki je skladna z evropsko direktivo s področja biotehnologije, pravi, da sicer telo samo in zaporedje genov v njem ne morejo biti patentirani, lahko pa je patentirana izolirana sestavina ali zaporedje, čeprav je enako naravnemu. Patentirati je mogoče izume, ki so novi, vključujejo določeno stopnjo inventivnosti in so industrijsko uporabljivi.

vlagati vanje. Debata je celo v ZDA, deželi, kjer kraljujeta pridobitništvo in zasebna lastnina, tako vroča, da je zvezna vlada naročila Nacionalnemu inštitutu za zdravje (NIH) analizo situacije. Izsledki v poročilu niso obetavni. Res je, da za zdaj le redki raziskovalci poročajo o finančnih in drugih ovirah zaradi genskih patentov, a kot ugotavlja NIH, je razlog za to predvsem dejstvo, da se večina raziskovalcev patentov sploh ne zaveda ali pa jih gladko ignorira, lastniki pa ne zahtevajo kompenzacije. Dvoma, da bo do tega nekoč prišlo, pa ni. Boj za patente namreč še vedno divja in zahtev je ogromno. Pomislek, da podjetja, ki stavijo na genomiko, s svojimi zahtevami čakajo na trenutek, ko bodo imela patente v malhi, zato ni iz trte izvit.

Geni – bilijonski posel

Patenti, povezani z geni, so goska, ki nese zlata jajca. S Cohen-Boyerjevim patentom za spajanje genov sta univerzi v Stanfordsu in Kaliforniji

dnosti imele največji vpliv na družbo. Ocenjujejo, da bo do leta 2025 ta veja prinašala med 700 milijardami in 1,5 bilijona dolarjev na leto. Ob tem pa strošek sekvenciranja genomov (zapisovanje zaporedja v molekuli) strmo pada vsako leto, saj je tehnologija čedalje cenejša in čedalje učinkovitejša. Vsakih deset mesecev se kar podvoji število sekvenc, ki jih lahko zapišejo za ceno enega dolarja. Če temu dodamo še dejstvo, da na leto umre 26 milijonov ljudi za boleznimi srca in ožilja, rakom in diabetesom – to so področja, kjer bo imela genomika čedalje večji vpliv in torej čedalje večji potencialni zaslužek – ter da je z gensko spremenjeno hrano zasajenih kar stokrat več hektarjev kot pred dvajsetimi leti, je jasno, o kako gromozanskih zaslužkih govorimo. In jasno, da bo pritisk industrije na genske patente izjemno močan.

Etika na sodišču nima mesta

Patente, povezane z geni, neredko izpodbijajo na sodiščih. Ali konkurenca ali zaskrbljeni posamezniki in organizacije, ki so prepričani, da stvaritve narave ne morejo in ne smejo biti zasebna lastnina. A žal

sodniki ne morejo in ne smejo soditi po nekakšnem notranjem etičnem kompasu (čeprav ta nedvomno vsaj nekoliko vpliva na njihovo delo), temveč se morajo odločiti znotraj zakonov. V sodnih dvoranah se tako ne pogovarjajo o tem, kaj je prav in kaj narobe, ampak o na videz suhoparnih tehničnih detajlih in interpretaciji zakonov. Kadar se izpodbija neki patent, relevantna vprašanja nimajo nobene zveze s tem, kako sporno je podeliti lastništvo nad našimi osnovnimi

gradniki in kako daleč smo potemtakem od lastništva celotnega telesa. Vprašanja se vrtijo okoli tega, ali je neki gen, če je izoliran v epruveti, že nekak drugaga kot tisti v telesu, če je odkritje mutacije že dovolj, da si jo nekdo lasti, koliko mora biti kombinacija genov spremenjena, da je že izum, in podobno. Zdi se, kot da smo vlak za debato o etiki že zamudili. Končala se je tam, ko smo se strinjali, da telo ne more biti lastnina. Zato pa je, očitno, lahko v lasti vsak njegov delček. ■



naših OV?

zaslužili do zdaj 200 milijonov dolarjev, univerza v Columbiji s svojim patentom axel za transformacijo genov 790 milijonov, Myriad Genetics, eno najbolj razvitih podjetij s tovrstnimi patenti, pa je v le treh mesecih prejšnjega fiskalnega leta zaslužil 141 milijonov dolarjev samo z laboratorijsko diagnostiko. V prihodnosti bosta branje in manipulacija genskih zapisov še mnogo bolj pomembna in dobičkonosna. Bolj ko bomo razumeli gene, natančnejši in uspešnejši bodo diagnostične metode in individualizirano zdravljenje. Zmožni bomo programirati sintetično DNK, prirediti živali in rastline tako, da bodo njihovi »donosi« velike večji, ter pridobivati drage substance, kot so etanol in biogoriva iz preprostih organizmov, kakršna je, na primer, bakterija E-coli. Novo poročilo enega najbolj priznanih podjetij za poslovno svetovanje, McKinsey, genomiko uvršča med dvanajst tehnologij, ki bodo v priho-

Myriad Genetics ter BRCA 1 in 2

1994 je skupina znanstvenikov z univerze Utah identificirala gen, ki je odgovoren za dednega raka na dojkah, in ga poimenovala BRCA 1. V imenu svojega podjetja Myriad Genetics so vložili zahtevo za patent in ga tudi dobili. Čez nekaj let so sočasno kot druga skupina znanstvenikov v Veliki Britaniji identificirali še gen BRCA 2. Patent v ZDA je pripadel Myriad Geneticsu, v Veliki Britaniji pa ga je dobil inštitut za raziskovanje raka in licenco za testiranje oddal ameriški podjetju OncorMed. Sledila je prva tožba, kdo je edini lastnik patenta, in se končala tako, da je Myriad odkupil lastniške pravice od OncorMeda. S tem je dobil monopol nad testiranjem v ZDA. V nasprotju z drugimi lastniki genskih patentov je svojo lastnino tudi uveljavljal, kar tedaj sploh ni bilo v navadi. Za enkratno uporabo testa je Myriad računal 2580 dolarjev ne glede na to, ali je šlo za postavljanje diagnoze pacientu ali za znanstvene raziskave. Cena in pa dejstvo, da zaradi tega monopola ni možno pridobiti drugega mnenja, sta dvignila veliko prahu. Da bi pomiril razburjene raziskovalce, je Myriad z nacionalnim inštitutom za zdravje sklenil dogovor, po katerem so od države financirani raziskovalci dobili test po polovični ceni. V zameno pa bi lahko Myriad uporabljal izsledke raziskav. Myriad je štiri svoja odkritja patentiral tudi v EU. Vse štiri patente je izpodbijala širša naveza institucij in dosegla, da jih je izgubil. Testov za BRCA 1 in 2 zato v EU ni treba plačevati (še) lastniku patenta. Myriad je vedno znova tarča tožb tudi v ZDA in drugod po svetu. Februarja je dobil v Avstraliji tožbo, ki je temeljila na tem, da ni mogoče patentirati tega, kar je ustvarila narava. Sodnik se s tožnikom ni strinjal in je Myriadu priznal pravico do patenta za oba gena. Medtem se eden od sodnih postopkov v ZDA ravno bliža vrelšču. 2009. sta vložili civilno tožbo proti Myriadu ustanovi, v katerih so združeni zdravniki, pacienti in raziskovalci, ki zastopajo stališče, da človeški geni in iz njih sintetiziran material ne morejo biti stvar patenta. Na sodišču nižje stopnje so tožbo dobili, a podjetje se je pritožilo na višje sodišče in odločitev nižjega je bila razveljavljena. Trenutno je tožba na vrhovnem sodišču, ameriška javnost pa jo spremlja z velikim zanimanjem. Iz javnosti odprtih obravnav je slutiti, da sodniki niso naklonjeni ideji, da naj bi bilo mogoče patentirati nekaj, kar je ustvarila narava, samo zato ker je Myriad prvi narisal zemljevid. Rzsodba, ki jo pričakujejo do konca leta, bo nedvomno odločujočega pomena za prihodnost patentov za osnovne gradnike našega telesa.

Testi za BRCA 1 in 2 zaradi patenta v ZDA stanejo kar 3500 dolarjev.



Gensko presejanje in individualno zdravljenje sta prihodnost medicine, ki bi lahko koristila vsakemu izmed nas. Ali pa le tistim, ki si bodo to lahko privoščili.

