

Genetické inženýrství

Anna Zdražilová
anna.zadrazilova@amo.cz

#SUMMIT26



1 JAK ČÍST BACKGROUND?

Tento background report, vytvořený pro účely Pražského studentského summitu, je dokument určený pro simulované jednání Světové zdravotnické organizace. Stručně se věnuje genetickému inženýrství a klade důraz na problematiku důsledků úprav lidského genomu a možného řešení. Jeho základním účelem je poskytnout informace pro pochopení tématu, zároveň díky otázkám pro jednání a doporučeným zdrojům by background report měl usnadnit delegátům sepsání stanoviska i následné jednání. Vzhledem k omezenému rozsahu není možné, aby pojal všechny informace dané problematice, tudíž by neměl být jediným zdrojem informací pro delegáta.

2 ÚVOD

V návaznosti na události posledních let se Světová zdravotnická organizace (World Health Organization, WHO) rozhodla znovu otevřít projednávání otázky editace lidského genomu¹. Učinila tak zejména v reakci na rozhořčení odborné veřejnosti poté, co čínský vědec He Jiankui roku 2018 na konferenci v Hongkongu oznámil, že jeho tým přivedl na svět první gene-

ticky modifikovaná dvojčata metodou CRISPR–Cas9².

Na urgentnost řešení této problematiky poukazuje i fakt, že naprosté minimum zemí doposud zvládlo efektivně právně ošetřit otázku editace lidského genomu³. Nutno podotknout, že mezi jednotlivými státy nenacházíme v této problematice společný konsensus⁴.

3 NÁHLED NA BIOLOGICKOU STRÁNKU VĚCI

V jádru každé buňky lidského těla můžeme nalézt DNA, jež je pro každého člověka jedinečná a v níž nalezneme zakódované veškeré informace, které naše tělo potřebuje ke své existenci. Tyto informace jsou zde zapsány ve formě genů, jež v praxi řídí činnost buňky i člověka jako celku. Právě geny hrají též klíčovou roli v předávání daných vlastností z rodičů na potomky⁵.

Deoxyribonukleová kyselina je v buňkách uložena ve formě chromozomů v charakteristickém počtu 23 párů. Každý chromozom má pro sebe příznačný tvar a nese vždy stejné geny. V průběhu buněčného dělení, mitózy, dochází k jejich replikaci a zmnožení tak, aby bylo zajištěno vytvoření dvou stejných kopií⁶.

Při tvorbě pohlavních gamet dochází k modifikované formě buněčného dělení, meióze, která má dvě fáze, a jejím výsledkem jsou buňky s 23 chromozomy – z buňky diploidní se stává buňka haploidní. V průběhu tvorby pohlavních buněk dochází k určitým modifikacím, které jsou důležité pro variabilitu následující generace. Zjednodušeně můžeme říct, že potomci díky těmto dějům nikdy nebudou klony svých rodičů, ba dokonce se budou lišit i vzájemně mezi sebou⁷.

K předání genetické informace z rodičů na potomky dochází v procesu oplodnění při penetraci spermie do vajíčka, k čemuž dochází ve vejcovodu ženských pohlavních orgánů. Spojením těchto dvou gamet nám vzniká jedinec, který zdědil polovinu své genetické informace od matky a druhou polovinu od otce. Oplozením vzniká zygota, opět diploidní buňka, která se brzy začíná dělit – nastává proces rýhování a tvorba embrya⁸. Zpočátku vývoje jsou buňky pluripotentní, což znamená, že každá může dát vzniknout jakékoliv buněčné struktuře lidského těla (např. kostem, játrům či mozku). Právě v těchto časných momentech je nejvýhodnější embrya geneticky upravovat, poněvadž je větší pravděpodobnost, že se upraví DNA všech buněk budoucího lidského těla, čímž můžeme zamezit vzniku mozaicismu⁹.

3.1 Geneticky podmíněná onemocnění

Geneticky podmíněné choroby vznikají na podkladě mutací „zdravých“ genů. U rozvoje a průběhu těchto chorob obvykle hraje vliv prostředí a životospráva minimální roli, což znamená, že se onemocnění rozvine tehdy, má-li jedinec k tomuto onemocnění genetické predispozice. V případě těchto chorob pak dělíme jedince na zdravé, zdravé přenašeče a nemocné.

Z těchto případů jsou pro nás důležité poslední dvě skupiny, nejzajímavější jsou pak zdraví přenašeči. Tito lidé často ani netuší, že vadný gen nesou, jelikož se u nich vadné alely genu neprojevují. Nicméně ve výjimečných situacích mohou s partnerem, taktéž nic netušícím zdravým přenašečem, počít nemocné dítě, přičemž v ten samý moment se teprve dozvídají, že nosiči oné „špatné varianty“ genu jsou. Jedním z největších problémů geneticky podmíněných onemocnění je pak fakt, že mnohá se stále nedají léčit – můžeme pouze zmírňovat jejich projevy¹⁰.

Existují různé formy a projevy geneticky podmíněných onemocnění, které nejsou pro naše jednání stěžejní a v rámci tohoto BGR nebudou rozebírány. Pro představu však můžeme uvést některé z nich, které výrazně ovlivňují kvalitu života nemocného.

Osteogenesis imperfecta je dědičné onemocnění, které ovlivňuje zejména kvalitu syntézy kostí jedince. U nemocných dochází ke zlomeninám kostí i vlivem poměrně zanedbatelných faktorů, jako například špatným pohybem či silným stiskem, což nemocným zabraňuje v prožití kvalitního a plnohodnotného života a značně zkracuje jeho délku¹¹.

Jedním z největších problémů geneticky podmíněných onemocnění je pak fakt, že mnohá se stále nedají léčit – můžeme pouze zmírňovat jejich projevy

Hemofilie je pak onemocnění, které ovlivňuje rychlost a kvalitu srážení krve. Onemocnění se projevuje velice obtížnou zástavou krvácení, způsobeného i minoritními odřeninami, či samovolným výronem krve do tkání (ať už svalů, kloubů či orgánů), což opět vede ke snížení délky a kvality života nemocného¹².

Pro zajímavost můžeme jako poslední zmínit *Leidenskou mutaci*, která se naopak projevuje zvýšenou srážlivostí krve a tvorbou sráženin, které pak mohou vést ke smrti jedince. Jako obrovské nebezpečí se toto onemocnění může projevovat zejména u nedagnostikovaných žen, jež užívají hormonální antikoncepci, která sama o sobě zvyšuje riziko srážlivosti krve¹³.

Slovníček

Autozom – somatické chromozomy (22 párů, všechny kromě pohlavních)

Gonozom – pohlavní chromozomy (X, Y)

Mozaicismus – v průběhu embryologického vývoje zmutuje jediná buňka, která však svým následným dělením dává vzniknout nové buněčné linii, která má trochu rozdílný genom, než zbytek těla

Genom – soubor veškeré DNA organismu

Alela – konkrétní forma genu, např. krevní skupina (A, B, 0)

4 METODY GENETICKÉ MODIFIKACE

Pakliže budeme hovořit pouze o metodách genetické modifikace člověka, máme na mysli takové technologie, které vědcům umožňují změnit sled genových sekvencí v rámci molekuly DNA. Mezi používané technologie řadíme ZNFs, TALEN či CRISPR-Cas, které se mezi sebou liší zejména využitím různých molekul, jež celou modifikaci zprostředkují a řídí. Úpravy genomu pomocí CRISPR jsou současně považovány za nejpřesnější (můžeme jimi cílit na přesně dané sekvence DNA), nejúčinnější (relativně málo dochází k úpravám mimo vytyčenou část DNA) a nejlevnější, proto jsou také vnímány jako budoucnost genové modifikace. Nicméně je důležité zmínit, že přes veškeré zdokonalení metod nyní užívaných pořád nejsme schopni dosáhnout 100% úspěšnosti bez nechtěných modifikací a vedlejších účinků. Do budoucna je zdokonalení těchto metod pro společnost důležité nejen díky možnosti léčby geneticky podmíněných onemocnění, ale také pro další objasnění toho, jak vlastně lidské tělo a jeho vývoj funguje¹⁴. V praxi poté rozlišujeme, zdali se jedná o modifikaci somatických či zárodečných buněk.

4.1 Somatická vs. zárodečná modifikace

Úprava genomu somatických buněk se týká všech buněk, z nichž nemůže dojít k přenosu pozměněné DNA z rodičů na potomky. Upravují se tedy již diferencované buňky orgánů a tkání jedince, vyjma gamet a buněk, z nichž tyto pohlavní buňky vznikají. Tyto úpravy umožňují cílenou editaci genů zodpovědných za monogenní choroby, infekční nemoci i rakovinu. Do budoucna se s jejich využitím počítá například v rámci léčení rakoviny, slepoty i HIV pozitivních pacientů. Na rozdíl od zárodečné modifikace se tyto postupy již testují v klinické praxi.

Zárodečnou modifikací máme na mysli editaci genomu gamet, zárodečného epitelu jedince a brzkých stádií embryí. To znamená vytvoření takových úprav, které jsou dědičné pro další generace. Tato modifikace by mohla v budoucnu pomoci s vymýcením jak monogenních, tak polygenních chorob. Také se předpokládá její využití v rámci vytvoření vrozené imunity proti infekčním onemocněním, jako je HIV či žloutenka¹⁵.

5 BIOETICKÁ OTÁZKA

V rámci projednávání etické otázky genové modifikace DNA sama WHO upozorňuje státy, aby při legislativní úpravě této problematiky měly na paměti rozdíl mezi somatickými a zárodečnými úpravami. Zatímco somatická modifikace je vždy otázkou úpravy jisté části genomu daného jedince a je právně často vnímaná spíše jako rozšíření možností genové terapie, při úpravě embryí hovoříme

o změnách, které mohou do budoucna změnit genom všech následujících generací.

Právě cílená zárodečná modifikace vzbuzuje napříč společností mnohé rozpory a kontroverze. Poměrně často je například rozebíráno, zdali bonusy z klinické aplikace genové modifikace embryí mohou předčít veškeré mínusy, které jsou s ní spjaty¹⁶.

Minimální právní restrikce a aktivní podpora může sice zprvu vést k vymýcení mnohých nemocí, avšak později může vést k cílené úpravě zevnějšku potomků či nové formě diskriminace

V současnosti se pro prevenci monogenetických onemocnění již běžně využívá metod IVF (in vitro fertilizace) a preimplantační diagnostiky. Díky tomuto procesu je možné vybrat za pomoci screeningu genomu embryo, které nenese vadný gen a které může být posléze bezpečně implantováno do dělohy matky. Nicméně je důležité podotknout, že ve výjimečných případech nemůže ani tento postup onemocnění zabránit¹⁷. V těchto případech se poté naskytá otázka, jestli je právo páru na vlastní biologické dítě natolik velké, aby se kvůli tomu musela otevřít tato Pandořina skříňka.

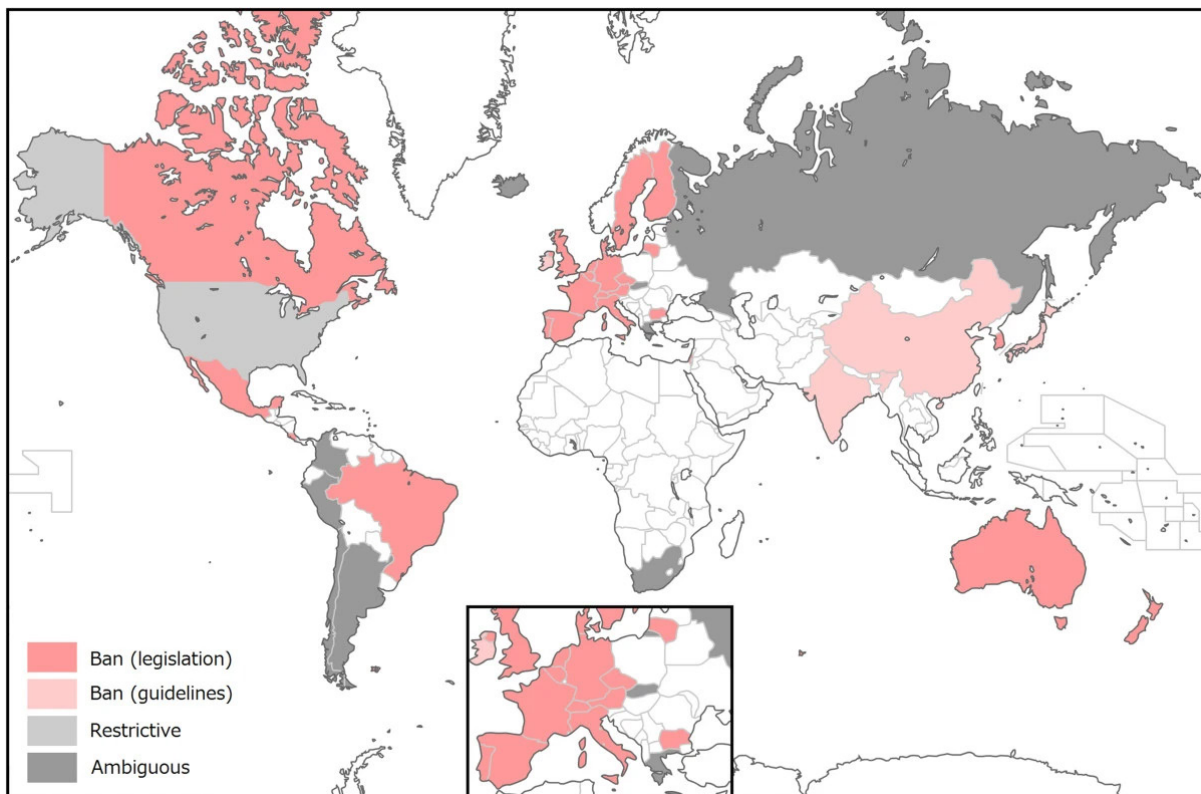
Dále je nutné zdůraznit mnohé obavy, jež poukazují na možný inkrementalismus, ke kterému může v rámci řešení této problematiky dojít. Tedy fakt, že minimální právní restrikce a aktivní podpora může sice zprvu vést k vymý-

cení mnohých nemocí, avšak později může vést k cílené úpravě zevnějšku potomků či nové formě diskriminace¹⁸. Tento vývoj v podobě šikmé plochy by se v rámci lékařské praxe nevyskytl poprvé – zmínit můžeme například vývoj právního ošetření eutanazie v Nizozemí¹⁹.

Přestože se může zdát, že problémem je pouze možné budoucí užívání těchto metod v klinické praxi, není tomu tak. Mnohé státy vnímají jako velký problém již samotný výzkum zárodečné modifikace právě kvůli využívání lidských embryí. Lidská embrya se dají získat dvoji cestou – in vitro fertilizací pouze za účelem vědeckého výzkumu nebo využitím nadbytečných embryí z procesu umělého oplození²⁰. Morálnost obou způsobů se může jevit jako pochybná, na což poukazuje i fakt, že jeden (či oba) způsoby jsou v některých zemích nelegální. Morálnost se povětšinou odvíjí od toho, jakým způsobem je v daném státě embryo většinou vnímáno, tedy jestli je na něj pohlíženo jako na plnohodnotnou osobu či spíše jako na jednoduchý shluk buněk²¹.

Inkrementalismus
= metoda dosažení určitého cíle postupně a zvolna, po dílčích částech

6 EXISTUJÍCÍ DOKUMENTY



Obrázek 1: Pozice států k úpravě lidského genomu ⁴⁰

Ačkoliv se o možnostech genetického inženýrství hovoří od 70. let minulého století, tedy od objevení možnosti rekombinace DNA, mnohé státy s komplexní právní úpravou této problematiky doposud otálejí. Z 39 vyspělých zemí (blíže viz obrázek), které byly zařazeny do studie úrovně právní ochrany úpravy lidského genomu, zejména pak zárodečné modifikace, se 29 států k této problematice staví jistým způsobem restriktivně. Legislativa zbylých 10 zemí je mnohoznačná. Nicméně některé země zárodečnou modifikaci zakazují pouze v rámci guidelines, které jsou hůře právně vymahatelné, pakliže dojde k jejich porušení²².

Dosud byla sepsána pouze jediná právně závazná mezinárodní smlouva – Úmluva o lidských právech a biomedicíně, též známá jako Oviedská úmluva²³. Jedná se o rámcovou úmluvu Rady Evropy, otevřenou i pro nečlenské státy, jež byla přijata roku 1997. K jejímu původnímu znění jsou postupně přidávány nové protokoly, například poslední z roku 2008 o genetickém testování pro lékařské účely²⁴. Do

dnešního dne má tento dokument 35 signatářů, z nichž 29 ji již také ratifikovalo. Nutno podotknout, že mezi signatáře se neřadí mnohé velké státy Evropy jako například Spojené království, Německo, Belgie či Rusko²⁵. Pro naše jednání je pak důležitá kapitola IV, pojednávající o lidském genomu, a zejména pak článek 13, jenž zní: „Zásah směřující ke změně lidského genomu lze provádět pouze pro preventivní, diagnostické nebo léčebné účely, a to pouze tehdy, pokud není jeho cílem jakákoliv změna genomu některého z potomků“²⁶.

V rámci aktivit OSN je pak vhodné zmínit deklaraci UNESCO z roku 1997, jež byla o rok později schválena i Valným shromážděním OSN. Všeobecná deklarace o lidském genomu a lidských právech uvádí, že zásahy do lidského genomu by měly být prováděny pouze z preventivních, diagnostických nebo terapeutických důvodů a bez provedení úprav přenositelných na potomky²⁷, což nyní již mnohé státy porušily umožněním laboratorního výzkumu zárodečné modifikace²⁸.

7 GENETICKÁ MODIFIKACE A AGENDA 2030

Roku 2015 přijala OSN na půdě Valného shromáždění společné Cíle udržitelného rozvoje, kterých má být dosaženo do roku 2030. Jedná se o dlouhodobý program ve všech oblastech lidského konání. Klíčovou součástí Agendy 2030 je 17 Cílů udržitelného rozvoje (Sustainable development goals, SDGs), mezi které patří mimo jiné SDG 3 – zdraví a kvalitní život a SDG 10 – méně nerovností²⁹.

WHO se jako specializovaná organizace OSN zavázala ke splnění SDG 3. Za tímto účelem vydala roku 2019 Global Action Plan for Healthy Lives and Well-being for All³⁰. Z tohoto úhlu pohledu vnímá WHO možnost úpravy genomu za účelem léčby geneticky podmíněných onemocnění jako mož-

nost jejich vymýcení. Zdůrazňuje však, že ke klinické aplikaci těchto metod může dojít jedině a pouze tehdy, pokud bude zajištěno, že práva osob se zdravotním postižením nebudou porušena a že lidská důstojnost nebude jejich aplikací ohrožena. Do budoucna tedy WHO poukazuje, i v rámci plnění SDG 10, na důležitost zabránění zhoršení nerovností, diskriminace osob se zdravotním postižením, oslabování sociální spravedlnosti a solidarity, jež mohou být následky klinického využití úpravy genomu. Pod SDG 10 spadají i snahy WHO o zajištění finanční dostupnosti genové terapie v rámci univerzální zdravotní péče či zdravotního pojištění tak, aby nedocházelo k diskriminaci pacientů z nižších ekonomických tříd³¹.

8 ROLE WHO

Světová zdravotnická organizace se od svého založení zabývá prací v oblasti zajištění zdraví a kvalitního života všech obyvatel planety. Jelikož otázka editace lidského genomu přináší nové možnosti na poli prevence i léčby široké skupiny onemocnění, ale zároveň i mnohé hrozby, pakliže by nebyla řádně upravena zákony, rozhodla se WHO zintenzivnit svoji aktivitu v této oblasti.

Díky značnému dosahu napříč všemi regiony světa nabízí Světová zdravotnická organizace jedinečné pole diskusí nejen mezi samotnými státy, ale i mnohými odborníky. Za tímto účelem ustanovila v roce 2018 odborný výbor,

který má do budoucna za cíl poskytnout státům pomocnou ruku v podobě právního rámce, který by měl sloužit jako guideline při tvorbě efektivních právních norem v jednotlivých státech. Do budoucna je jedním z hlavních cílů WHO pomoci zajistit právní ošetření této problematiky v rozvojových státech.

WHO taktéž doporučuje, aby státy své staré zákony zrevidovaly či sepsaly nové tak, aby se řídily principy good governance. V rámci právní úpravy tak citlivé otázky, jakou genetická modifikace člověka je, pak zdůrazňuje zejména transparentnost výzkumu i klinické aplikace, odpovědné

vedení vědy i zdrojů a zajištění inkluзивity a respektování individuální důstojnosti.

WHO si dává taktéž za cíl vzdělávat a rozšiřovat povědomí o možnostech genetické modifikace mezi co nejširší veřejnost, poněvadž vnímá diskuzi v rámci společnosti jako jeden z důležitých aspektů vytváření účinných právních norem napříč státy³².

8.1 Transparentnost

WHO zdůrazňuje, že pokud chceme zamezit zneužití nově vyvíjejících se technologií v oblasti editace lidského genomu, tak je důležité, abychom místo zákazů a moratorií vědce podporovali a učinili jejich práci transparentní, odpovědnou a zajistili, že záměry jejich práce budou vždy jasné³³.

S tímto záměrem WHO roku 2019 založila Human Genome Editing Registry, který zařadila pod již dříve vzniklé International Clinical Trials Registry Platforms. Světová zdravotnická organizace ve spojitosti s tímto krokem rovněž vyzvala všechny, kteří v současnosti provozují jakýkoliv výzkum genové modifikace člověka, aby se do tohoto

registru zapsali. Nicméně se distancuje od názoru, že by tímto jakýkoliv obsažený výzkum podporovala, zejména se pak distancuje od klinické aplikace zárodečné modifikace embryí. Taktéž upozornila, že jakékoliv selhání registrace relevantního výzkumu vnímá jako hrubé porušení zásad zodpovědného přístupu, jenž považuje za klíčový při ošetření této problematiky³⁴. Nyní se v registru eviduje přes 100 studií³⁵.

8.2 Moratorium

V červenci roku 2019 přijal generální ředitel WHO Tedros Adhanom Ghebreyesus prozatímní doporučení odborného výboru, jež říká, že by vlády všech členských států WHO neměly nadále umožnit činnost v oblasti zárodečné modifikace lidského genomu, dokud nebudou náležitě zváženy její důsledky na lidský organismus³⁶. Toto prohlášení vyšlo taktéž v reakci na vědeckou obec, která se začala na počátku roku 2019 moratoria aktivně dovolávat³⁷. Nicméně toto prohlášení není pro členské státy nikterak právně závazné.

9 MOŽNÁ ŘEŠENÍ

V dnešní době otázka právní úpravy editace lidského genomu připomíná svůj vlastní ekosystém, v němž státy koexistují s nejrůznějšími právními a regulačními iniciativami, které sice řeší stejný problém, ale přistupují k němu dosti rozdílně. Další zúčastněné strany (mezinárodní organizace, akademie věd, soukromý sektor...) přicházejí s rozdílnými možnostmi řešení této problematiky. Vhodno však podotknout, že různé přístupy se nemusí nutně vylučovat, ba naopak se v mnohém mohou doplnit. V praxi pak můžeme rozlišit čtyři více či méně pravděpodobná opatření, ke kterým mohou země přistoupit – propagační přístup, neutrální přístup, preventivní opatření a prohibice³⁸.

Otázka právní úpravy editace lidského genomu připomíná svůj vlastní ekosystém, v němž státy koexistují s nejrůznějšími právními a regulačními iniciativami, které sice řeší stejný problém, ale přistupují k němu dosti rozdílně

Nejen podle Světové zdravotnické organizace je do budoucna důležité nalézt všeobecnou shodu napříč státy a ustanovit jednotný přístup, který bude zabraňovat jakémukoliv možnému zneužití této nové technologie. Otázkou zůstává, zda státy zvolí spíše „soft instruments“ v podobě samosprávy a guidelines či „hard laws“ v podobě mezinárodně závazných úmluv. Nicméně ať už bude právní přístup států jakýkoliv, je důležité, aby si stanovily jasnou hranici mezi preklinickým a klinickým výzkumem a taktéž mezi tím, co ještě považují za léčbu a co již za vylepšování jedince. Mimoto je pro každý stát důležité právně ošetřit otázku zárodečné modifikace, poněvadž vyhlášené moratorium může být pouze krátkodobým řešením³⁹.

Preklinický vs. klinický výzkum

Při vývoji léčiv či jiných lékařských přípravků a materiálů je základní rozdíl v tom, že při preklinickém výzkumu se nevyužívá pro testování člověk (místo něj je využito modelů, zvířat či tkání). V této fázi se testuje, jak dané látky interagují s živým materiálem a jeho metabolismem. Pakliže je vyhodnocen jako nezávadný, přechází se k testování přímo na lidech, a tedy i ke klinickému výzkumu. V jeho průběhu se zjišťuje, zdali zkoumaný prvek interaguje s člověkem stejně bezpečně, jako interagoval s pokusným médiem a také zdali má na člověka kýžený efekt.

10 SHRNU TÍ

Rozvoj biotechnologií v posledních několika letech dovedl WHO k ožehavému problému editace lidského genomu a otázce, jak správně a efektivně zajistit její právní ošetření. Možnost editace lidského genomu, zejména pak modifikací, které jsou dědičné z generace na generaci, otevřela Pandořinu skříňku, jež sice obsahuje nové možnosti a způsoby, jakými lze do budoucna zlepšit život milionů nemocných a zdravotně postižených lidí, ale zároveň taktéž odhalila mnohá úskalí, která možné modifikace provázejí. Ostražitost a proaktivnost

WHO v této otázce je pochopitelná, pakliže vezmeme v potaz, čeho všeho by bylo možné za pomoci CRISPR-Cas dosáhnout.

Vzhledem k výše zmíněnému je do budoucna důležité nalézt všeobecnou shodu mezi jednotlivými státy, která aktuálně prakticky neexistuje. WHO tomu chce pomoci prostřednictvím vytvoření správního rámce, jenž by měl státům posloužit při tvorbě nových zákonů či guidelines, a taktéž nabídnutím jedinečného prostoru k diskusi mezi státy a veřejností.

11 OTÁZKY PRO JEDNÁNÍ

1. Má váš stát právně ošetřenou otázku genetické modifikace člověka a jakým způsobem případně trestá její porušení?
2. Jak se váš stát staví k otázce somatické modifikace?
3. Jak se váš stát staví k otázce zárodečné (germline) modifikace?
4. Jakým způsobem váš stát právně vnímá embryo?
5. Jaké jsou ve vašem státu možnosti IVF a preimplantační diagnostiky, kdo k nim má přístup?
6. Jakým způsobem (pokud vůbec) je ve vašem státě legální získávat embrya k výzkumu?
7. Do kterého dne je možné ve vašem státě embrya zkoumat?
8. Ratifikoval váš stát, nebo je alespoň signatářem Oviedské úmluvy?
9. Jaký je postoj vašeho státu v otázce univerzální zdravotní péče (universal health coverage)?

12 DOPORUČENÉ A ROZŠIŘUJÍCÍ ZDROJE

Jak funguje CRISPR-Cas9 – <https://youtu.be/4YKfw2KZA5o>

Jedná se o video vytvořené časopisem Nature, které sama WHO doporučuje jako stručný a názorný zdroj vysvětlující, jak technologie CRISPR-Cas9 funguje.

Background paper WHO k problematice úpravy lidského genomu – <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Governance-1-paper-March-19.pdf?ua=1>

BGR WHO k námi řešené problematice, mnohé věci jsou zde dovysvětleny.

Druhý background paper WHO k této problematice – <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf?ua=1>

Fact sheets o genomice – <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets>

Pokud vás zaujala biologická strana věci, doporučuji tuto stránku, kde to je rozsáhleji vysvětleno.

13 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1 REPORT OF THE FIRST MEETING. In: WHO [online]. Ženeva: OSN, 2019 [cit. 2020-07-25]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/GenomeEditing-FirstMeetingReport-FINAL.pdf?ua=1>
- 2 LANDER, Eric S., Françoise BAYLIS, Feng ZHANG, et al. Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature* [online]. 2019, 567(7747), 165-168 [cit. 2020-07-25]. DOI: 10.1038/d41586-019-00726-5. ISSN 0028-0836. Dostupné z: <http://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5>
- 3 Playing with genes: The good, the bad and the ugly. In: FRONTIER TECHNOLOGY QUARTERLY [online]. New York: DESA, 2019, květen [cit. 2020-07-26]. Dostupné z: https://www.un.org/development/desa/dpad/wp-content/uploads/sites/45/publication/FTQ_May_2019.pdf
- 4 ARAKI, Motoko a Tetsuya ISHII. International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology* [online]. 2014, 12(1) [cit. 2020-08-05]. DOI: 10.1186/1477-7827-12-108. ISSN 1477-7827. Dostupné z: <http://rbej.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7827-12-108>
- 5 Deoxyribonucleic Acid (DNA) Fact Sheet. National Human Genome Research Institute [online]. New York: NHI, 2019 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Deoxyribonucleic-Acid-Fact-Sheet>
- 6 Chromosomes Fact Sheet. National Human Genome Research Institute [online]. New York: NHI, 2019 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.genome.gov/about-genomics/fact-sheets/Chromosomes-Fact-Sheet>
- 7 Meiosis. Scitable [online]. New York: Nature, 2014 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.nature.com/scitable/definition/meiosis-88/>
- 8 Fertilization. Scitable [online]. Sydney: University of New South Wales, 2015 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://embryology.med.unsw.edu.au/embryology/index.php/Fertilization>
- 9 ROMITO, Antonio a Gilda COBELLIS. Pluripotent Stem Cells: Current Understanding and Future Directions. *Stem Cells International* [online]. 2016, 2016, 1-20 [cit. 2020-07-30]. DOI: 10.1155/2016/9451492. ISSN 1687-966X. Dostupné z: <http://www.hindawi.com/journals/sci/2016/9451492/>
- 10 Genetic Disorders. National Human Genome Research Institute [online]. New York: NHI, 2019 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.genome.gov/For-Patients-and-Families/Genetic-Disorders>
- 11 Medical Definition of Lobstein's disease. MedicineNet [online]. New York: MedicineNet, 2018 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=6469>
- 12 Hemophilia. MedicineNet [online]. New York: MedicineNet, 2018 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: https://www.medicinenet.com/hemophilia/article.htm#what_is_hemophilia
- 13 Factor V Leiden. Mayo Clinic [online]. Rochester: Mayo Foundation for Medical Education and Research, 2018 [cit. 2020-07-30]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/factor-v-leiden/symptoms-causes/syc-20372423>
- 14 Background Paper The Ethics of Human Genome Editing. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-07-29]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf?ua=1>

- 15 Human Genome Editing [online]. Washington, D.C: National Academies Press, 2017 [cit. 2020-07-30]. DOI: 10.17226/24623. ISBN 978-0-309-45288-5.
- 16 Background Paper The Ethics of Human Genome Editing. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-07-29]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf?ua=1>
- 17 CAVALIERE, Giulia. Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or prospective parents? *Medicine, Health Care and Philosophy* [online]. 2018, 21(2), 215-225 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1007/s11019-017-9793-y. ISSN 1386-7423. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s11019-017-9793-y>
- 18 WALTON, Douglas. The Slippery Slope Argument in the Ethical Debate on Genetic Engineering of Humans. *Science and Engineering Ethics* [online]. 2017, 23(6), 1507-1528 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1007/s11948-016-9861-3. ISSN 1353-3452. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s11948-016-9861-3>
- 19 KOUWENHOVEN, Pauline S. C., Ghislaine J. M. W. VAN THIEL, Agnes VAN DER HEIDE, Judith A. C. RIETJENS a Johannes J. M. VAN DELDEN. Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy. *European Journal of General Practice* [online]. 2018, 25(1), 44-48 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1080/13814788.2018.1517154. ISSN 1381-4788. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13814788.2018.1517154>
- 20 BROKOWSKI, Carolyn a Mazhar ADLI. CRISPR Ethics: Moral Considerations for Applications of a Powerful Tool. *Journal of Molecular Biology* [online]. 2019, 431(1), 88-101 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1016/j.jmb.2018.05.044. ISSN 00222836. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022283618305862>
- 21 ISASI, Rosario a Bartha KNOPPERS. Mind the Gap: Policy Approaches to Embryonic Stem Cell and Cloning Research in 50 Countries. *European Journal of Health Law* [online]. 2006, 13(1), 9-25 [cit. 2020-08-04]. DOI: 10.1163/157180906777036328. ISSN 0929-0273. Dostupné z: https://brill.com/view/journals/ejhl/13/1/article-p9_2.xml
- 22 ARAKI, Motoko a Tetsuya ISHII. International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology* [online]. 2014, 12(1) [cit. 2020-08-05]. DOI: 10.1186/1477-7827-12-108. ISSN 1477-7827. Dostupné z: <http://rbej.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7827-12-108>
- 23 Sdělení č. 96/2001 Sb. m. s. úmluva o lidských právech a biomedicině 96/2001 Sb.ms SDĚLENÍ Ministerstva zahraničních věcí ÚMLUVA NA OCHRANU LIDSKÝCH PRÁV A DŮSTOJNOSTI LIDSKÉ BYTOSTI
- 24 Sdělení č. 41/2019 Sb. m. s. dodatkový protokol k Úmluvě o lidských právech a biomedicině o genetickém testování pro zdravotní účely SDĚLENÍ Ministerstva zahraničních věcí o sjednán | pravo.cz
- 25 Chart of signatures and ratifications. COMMITTEE ON BIOETHICS [online]. Strasbourg: Rada Evropy, 2019 [cit. 2020-08-04]. Dostupné z: <https://rm.coe.int/inf-2019-2-etat-sign-ratif-reserves-bil-002-/16809979a8>
- 26 fragment #f5322991 sdělení č. 96/2001 Sb. m. s. úmluva o lidských právech a biomedicině
- 27 A/RES/53/152 (1998). General Assembly[online]. New York, 1998 [cit. 2020-08-05] <https://digitalibrary.un.org/record/265880?ln=en>
- 28 ARAKI, Motoko a Tetsuya ISHII. International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology* [online]. 2014, 12(1) [cit. 2020-08-05]. DOI: 10.1186/1477-7827-12-108. ISSN 1477-7827. Dostupné z: <http://rbej.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7827-12-108>
- 29 Agenda 2030. Ministerstvo životního prostředí [online]. Praha: MZP, 2019 [cit. 2020-08-05]. Dostupné z: <https://>

www.mzp.cz/cz/agenda_2030

30 Stronger collaboration, better health: Global Action Plan for Healthy Lives and Well-being for All [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-08-05]. ISBN 978-92-4-151643-3. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241516433>

31 Background Paper The Ethics of Human Genome Editing. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-07-29]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Ethics-paper-March19.pdf?ua=1>

32 Human Genome Editing. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2020 [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: https://www.who.int/docs/default-source/ethics/governance-framework-for-human-genome-editing-2ndonlineconsult.pdf?sfvrsn=524a0ebe_6

33 REPORT OF THE SECOND MEETING. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/GenomeEditing-Report-2nd-Meeting-August_FINAL.pdf?ua=1

34 REPORT OF THE FIRST MEETING. In: WHO [online]. Ženeva: OSN, 2019 [cit. 2020-07-25]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/GenomeEditing-FirstMeetingReport-FINAL.pdf?ua=1>

35 Human Genome Editing Registry. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2020 [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: <https://apps.who.int/trialsearch/AdvSearch.aspx?SearchTermStat=1 & SearchTermFlag=2 & ReturnUrl=~/ListBy.aspx?TypeListing=0>

36 Statement on governance and oversight of human genome editing. WHO [online]. Ženeva: OSN, 2019 [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/detail/26-07-2019-statement-on-governance-and-oversight-of-human-genome-editing>

37 LANDER, Eric S., Françoise BAYLIS, Feng ZHANG, et al. Adopt a moratorium on heritable genome editing. Nature [online]. 2019, 567(7747), 165-168 [cit. 2020-07-25]. DOI: 10.1038/d41586-019-00726-5. ISSN 0028-0836. Dostupné z: <http://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5>







38 The Legal and Regulatory Context for Human Gene Editing. Issues in Science and Technology [online]. 2016, 32(3), - [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: <https://issues.org/the-legal-and-regulatory-context-for-human-gene-editing/>

39 Background Paper Governance 1 Human Genome Editing. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing [online]. Ženeva: WHO, 2019 [cit. 2020-08-06]. Dostupné z: <https://www.who.int/ethics/topics/human-genome-editing/WHO-Commissioned-Governance-1-paper-March-19.pdf?ua=1>

40 *ibid.*

Pražský studentský summit

Pražský studentský summit je unikátní vzdělávací projekt existující od roku 1995. Každoročně vzdělává přes 300 studentů středních i vysokých škol o současných globálních tématech, a to především prostřednictvím simulace jednání tří klíčových mezinárodních organizací – OSN, NATO a EU.

-  studentsummit.cz
-  summit@amo.cz
-  facebook.com/studentsummit
-  instagram.com/praguestudentsummit
-  twitter.com/studentsummit
-  youtube.com/studentsummit

Asociace pro mezinárodní otázky (AMO)

AMO je nevládní nezisková organizace založená v roce 1997 za účelem výzkumu avzdělávání v oblasti mezinárodních vztahů. Tento přední český zahraničně politický think-tank není spjat s žádnou politickou stranou ani ideologií. Svou činností podporuje aktivní přístup k zahraniční politice, poskytuje nestrannou analýzu mezinárodního dění a otevírá prostor k fundované diskusi.

Anna Zadražilová

Autorka je spolupracovnicí Asociace pro mezinárodní otázky a členkou přípravného týmu Pražského studentského summitu.

POŘADATEL

GENERÁLNÍ PARTNER



AMO.CZ



The Kellner
Family
Foundation

TOP PARTNEŘI



Ministerstvo zahraničních věcí
České republiky



Evropská
komise

Zastoupení v České republice



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



PARTNEŘI



UNIVERZITA
KARLOVA
V PRAZE



ambassy



Embassy of Canada
Ambassade du Canada



AUTO ZRUCKÝ
DEALER NISSAN



UNITED NATIONS
Informační centrum OSN v Praze



MEDIÁLNÍ PARTNER

RESPEKT

#SUMMIT26

Autor: Anna Zadražilová

Imprimatur: Tereza Jedličková, Jiří Palounek

Jazyková úprava: Barbora Novotná, Adéla Matoušová,
Anna Zadražilová

Sazba: Tereza Ondráčková

Grafická úprava: Lucie Vodvářková

**Vydala Asociace pro mezinárodní otázky (AMO)
pro potřeby XXVI. ročníku Pražského studentského
summitu.**

© AMO 2020

Asociace pro mezinárodní otázky (AMO)

Žitná 27, 110 00 Praha 1

Tel.: +420 224 813 460, e-mail: summit@amo.cz

IČ : 65 99 95 33

www.amo.cz

www.studentsummit.cz