



Genetyka człowieka:

Rozdział 7

Dyskusja o indywidualnym dylemacie

Europejska Inicjatywa do Edukacji Biotechnologicznej

Współtworzący poniższy rozdział

Dorte Hammelev (koordynator rozdziału)
Fred Brinkman, Christina Christensen, Katrine Drumm,
Margareta Johansson, Elisabeth Strömberg, John Watson, Allan Werge

Redakcja wersji polskiej

Anna Sternicka

Europejska Inicjatywa Nauczania Biotechnologii (EIBE) postawiła sobie zadanie wspomagania nowych metod nauczania w szkole i w kształceniu nauczycieli dla pogłębienia zrozumienia biotechnologii jak również wniesienia wkładu w naukowo uzasadnioną, publiczną debatę w tej dziedzinie.

BELGIA

Vic Damen / Marleen Van Strydonck, R&D Groep VEO, Afdeling Didactiek en Kritiek, Universiteit Antwerpen, Universiteitsplein 1, B-2610 WILRIJK.

DANIA

Dorte Hammelev, Biotechnology Education Group, Foreningen af Danske Biologer, Sonderengen 20, DK-2860 SOBORG.

Lisbet Marcussen, Biotechnology Education Group, Foreningen af Danske Biologer, Lindevej 21, DK-5800 NYBORG.

NIEMCY

Horst Bayrhuber / Eckhard R. Lucius / Reglana Rojek / Ute Harms / Angela Kroß, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften an der Universität Kiel, Olshausenstraße 62, D-24098 KIEL.

Ognian Serafimov, UNESCO-INCS, c/O Jörg-Zürn-Gewerbeschule, Rauensteinstraße 17, D-88662 ÜBERLINGEN.
Eberhard Todt, Fachbereich Psychologie, Universität Gießen, Otto-Behaghel-Straße 10, D-35399 GIEßEN.

FRANCJA

Gerard Coutouly LEGTP Jean Rostand, 18 Boulevard de la Victoire, F-67089 STRASBOURG Cedex.

Laurence Simonneaux / Jean-Baptiste Puel, Ecole Nationale de Formation Agronomique, Toulouse-Auzeville, Boite Postale 87,

F-31326 CASTANET TOLOSAN Cedex.

IRLANDIA

Catherine Adley / Cecily Leonard, University of Limerick, LIMERICK.

WŁOCHY

Antonio Bargellesi-Severi / Alessandra Corda Mannino / Stefania Uccelli, Centro di Biotechnologie Avanzate, Largo Rosanna Benzi 10, I-16132 GENOVA.

LUKSEMBURG

John Watson, Ecole Européenne de Luxembourg, Département de Biologie, 23 Boulevard Konrad Adenauer, L-1115 LUXEMBOURG.

HOLANDIA

David Bennett, Cambridge Biomedical Consultants, Schuytstraat 12, NL-2517 XE DEN HAAG.

Fred Brinkman, Hogeschool Holland, Academy for Communication, Postbus 261, NL-1110 AG DIEMEN.

Liesbeth van de Grint / Jan Frings, Hogeschool van Utrecht, Educatie Centrum voor Biotechnologie, FEO, Afdeling Exacte Vakken, Biologie, Postbus 14007, NL-3508 SB UTRECHT

AUSTRIA

Rainhart Berner, Höhere Bundeslehr- und Versuchsanstalt für Chemische Industrie Wien, Abt. für Biochemie, Biotechnologie und Gentechnik, Rosensteingasse 79, A-2170 WIEN.

HISZPANIA

Maria Sáez Brezmes / Angela Gómez-Nino, Rosa Villamanán, Facultad de Educación, Universidad de Valladolid, Geologo Hernández Pacheco 1, ES-47014 VALLADOLID.

SZWECJA

Margareta Johansson, Föreningen Gensyn, PO Box 37, S-26881 SVALÖV

Elisabeth Strömberg, Östrabo Gymnasiet, S-45181 UDDEVALLA.

ZJEDNOCZONE KRÓLESTWO

Wilbert Garvin, Northern Ireland Centre for School Biosciences, NIESU, School of Education, The Queen's University of Belfast, BELFAST, BT7 1NN.

John Grainger / John Schollar / Caroline Shearer, National Centre for Biotechnology Education, The University of Reading, PO Box 228, Whiteknights, READING, RG6 6AJ.

Jill Turner, Department of Science and Technology Studies, University College London, Gower Street, LONDON, WC1 6BT

Paul Wymer, Society for General Microbiology, Marlborough House, Basingstoke Road, READING RG7 IAE.

KOORDYNATOR Z RAMIENIA EIBE

Horst Bayrhuber, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften an der Universität Kiel, Olshausenstraße 62, D-24098 KIEL, Germany Telefon: + 49 931 880 3166 (EIBE Secretary: Regina Rojek). Fax: + 49 931 880 3132.



Genetyka człowieka

Rozdział 7

Dyskusja o indywidualnym dylemacie

Europejska Inicjatywa do Edukacji Biotechnologicznej

MATERIAŁY

Spis treści

Rozwój, Zespół EIBE, prawa autorskie i dodatki	4
Informacje o rozdziale	5
Wstęp	
Proponowany plan lekcji	
Wskazówki dla nauczycieli	6
Wprowadzenie uczniów	
Fakt a fikcja	
Tworzenie grup	
Ustawianie scenki	
Informacje biologiczne	
Dodatek	9
Kwestie oceny	
Zagadnienia dodatkowe	
Materiały dla studentów	
Zestaw dla ucznia 1	11
Zaburzenia genetyczne w roku 2005	
Zestaw dla ucznia 2	14
List ze Szpitala Smalltown	
Trzy artykuły gazetowe	
Zestaw dla ucznia 3	18
Zabawa - kwestionariusz	

elektronicznie dla celów powtórki, utrzymania aktualnego poziomu wiedzy i rozprowadzania po minimalnych kosztach.

Strony poniższe (i inne rozdziały EIBE) są dostępne w Europie i reszcie świata w światowej sieci internetowej. Oto ich adres internetowy:

<http://www.reading.ac.uk/NCBE>

Wszystkie rozdziały EIBE w światowej sieci światowej są formatu portatywnego dokumentów (PDF). Oznacza to, że wszelkie ilustracje wysokiej jakości, kolor, czcionka i układ stron dokumentów będą zachowane bez względu na rodzaj posiadanego komputera (Macintosh - wliczając Power PC, Windows, DOS czy platformy Unix).

Dokumenty PDF również są mniejsze niż dokumenty, z których one powstawały; tak więc zajmie mniej czasu rozpakowywanie ich. Jednakże do pełnego obrazu rozdziałów EIBE potrzebny będzie odpowiedni egzemplarz programu Reader the Adobe Acrobat®. Najnowszy program Reader Acrobat® jest bezpłatny i dostępny w kilku językach (holenderski, angielski, francuski, niemiecki, włoski, szwedzki i hiszpański). Można go odczytać z:

<http://www.adobe.com/>

Ten program komputerowy umożliwi przeczytanie lub drukowanie rozdziałów EIBE. Dodatkowo będzie możliwe „nawigowanie” wokół i odnalezienie bez problemu dokumentów.

Zwróć uwagę: *Adobe* i *Acrobat* są znakami handlowymi systemu Adobe Systems Incorporated, który może zostać zarejestrowany w szczególnym systemie prawnym. *Macintosh* jest zarejestrowanym znakiem handlowym Apple Computer Incorporated.

Rozwój

Poniższa „gra”- debata została opracowana przez Katrine Drumm, Allana Wege i Christina Christensen dla duńskiego centrum nauki „Eksperimentarium” w Kopnehadze. Stanowi część wkładu do Europejskiego Tygodnia Kultury Wiedzy w 1994

Internetowa sieć światowa

Niewiele dziedzin nauki rozwija się tak szybko jak biotechnologia. Rozdziały EIBE są wydawane

roku, na temat „Europejskie gry dyskusyjne na temat biotechno- logii”. Włączono cztery „gry” lub debaty, dwie dotyczące dyskusji na poziomie indywidualnym i dwie na poziomie socjopolitycznym. Dwie pierwsze „gry” były tłumaczone z języka duńskiego na angielski, francuski, niemiecki i szwedzki.

Ćwiczenie w tym rozdziale EIBE jest jedną z pierwszych „gier” – dylematem na poziomie jednostki. Zostało to ćwiczenie wykorzystane w wielu krajach europejskich angażując do niego ponad 1000 uczniów, 40 nauczycieli i koordynatorów debat w Belgii, Danii, Niemczech, Irlandii, Luxemburgu, Holandii, Szwecji i Wielkiej Brytanii. Wskazówki dla nauczycieli do debaty zostały na bazie tych eksperymentów opracowane przez zespół EIBE. Obecnie materiały te są dostępne w języku holenderskim i francuskim.

Zespół arbitrów EIBE.

- **Dorte Hammelev** (koordynator rozdziału)
Fa DB, Frederiksberg HF kursus, Kobenhavn, Denmark.
- **Fred Brinkman**
Institute of Teacher Education, Urije
Universiteit, Amsterdam,
The Netherlands.
- **Margareta Johansson**
Svålov Science Centre, Svålov, Sweden
- **Elisabeth Strömberg**
Östarbo Gynmasiet, Uddevalla, Sweden
- **John Watson**
Ecole Européenne de Luxembourg

Projekt, ilustracje i układ druku:
Dean Madden, Caroline Shearer, NCBE, The
University of Reading, The United Kingdom.

Współpracujący nad tym rozdziałem domagają się uznania swoich praw w sposób należny.

Cel edukacyjny. Kopie elektroniczne lub papierowe tego rozdziału EIBE lub pojedyncze strony z tego mogą być wykorzystane do użytku szkolnego pod warunkiem, że będą one rozprowadzane bezpłatnie lub za koszty reprodukcji a udziałowcy tego rozdziału będą kredytowani i identyfikowani jako właściciele praw autorskich.

Inne sposoby użytkowania. Rozdział ten może być rozprowadzany przez pojedyncze osoby dla innych osób. Nie może to jednak dotyczyć dystrybucji drogą elektroniczną, listów e-mailowych, czasopism, biuletynów lub nieautoryzowanych sieci internetu udziałów lub reprodukcji, które zastępują autoryzowane indywidualne udziały lub też wszelkich innych sposobów dystrybucji niezgodnych z powyższymi restrykcjami.

Cele komercyjne Jeśli chciałabyś użyć tych materiałów w całości lub w części do celów komercyjnych lub publikować je w jakiegokolwiek innej formie, prosimy o kontakt z Eksperimenterium:

Peter Norrild (Director of Programmes)
Eksperimenterium Tuborg Havnej 7
DK-2900 Hellerys
Kobenhavn
Denmark
Telephone: +4539273333

Jeśli masz dalsze pytania dotyczące tego rozdziału, prosimy pisać do:

Dorte Hammelev
Sondeengen 20
DK-2860 S\$\$BORG
Denmark
Telephone/Fax: +4531673392
e Mail: dorte@centrum.dk

© Prawa autorskie.

Prawa autorskie większości tekstu w tym rozdziale należą do Eksperimenterium Kobenhavn, Denmark (1994). Teksty dodatkowe napisał zespół EIBE.

INFORMACJE O ROZDZIALE

Poniższe materiały zostały opracowane przez praktykujących nauczycieli i wychowawców z wielu krajów Europy i połączone dzięki finansowemu wsparciu i zachęcie ze strony DG XII Komisji Wspólnoty Europejskiej pod auspicjami EIBE, Europejskiej Inicjatywy do Edukacji Biotechnologicznej.

Materiały EIBE były szeroko testowane podczas warsztatów, w których brali udział nauczyciele z całej Europy.

Poglądy wyrażane tutaj i ćwiczenia poniżej proponowane są inicjatywą autora, a nie Komisji Wspólnoty Europejskiej.

Cel

Celem grupy dyskusyjnej jest generowanie rozmów na temat inżynierii genetycznej człowieka i embrionów ludzkich.

Zainteresowania grupy.

Poniższa gra dyskusyjna jest skierowana do młodych ludzi w wieku od 15-tu do 20-tu lat, o wykształceniu podstawowym i zainteresowanych biologią, technologią i etyką. Potrzebna jest podstawowa wiedza dotycząca dziedziczności i roli genetyki. Debata ta może mieć miejsce na lekcjach biologii, fizjologii, religii lub socjologii.

Gra

Gra - debata jest ćwiczeniem w formie dyskusji, gdzie uczestnicy postawieni są wobec takich sytuacji, które zmuszają ich do zajęcia stanowiska na temat wykorzystania biotechnologii do użytku osobistego człowieka. Dzięki umiejscowieniu realiów debaty kilka lat w przyszłość, tworzone są bardziej obiektywne i ekscytujące podstawy do dyskusji. Szereg danych, zagadnień i wkładu uczestników jest konfrontowanych z otrzymaną mieszanką faktów i fikcji. Elementy fikcji nie są rezultatem wielkiej wyobraźni lecz bazują na projekcji znanych już odkryć naukowych i technicznych. Chcielibyśmy zaproponować, aby uczestnicy byli świadomi tego od początku, lecz aby nie byli informowani co jest faktem, a co fikcją przed końcem gry.

Lista tego, co jest prawdą i co zostało odkryte do późnej jesieni 1994 jest dołączona w dokumencie „Fakt czy fikcja”.

Sugerowany plan lekcji

Lekcja 1.

- Wstępne pytania i oceny. (Opcje - patrz dodatek)
- Czytanie głośno lub streszczenie „Wstęp dla uczniów”
- Wprowadzenie „Zestaw ucznia nr 1”, „Genetyczne zaburzenia w roku 2005”, do przeczytania jako podstawowe wiadomości przed lekcjami 2 i 3.

Lekcja 2

- Podzielić klasę na grupy cztero lub pięcioosobowe wykorzystując genetyczne cechy charakterystyczne
- Przeczytać klasie głośno „Ustawienie scenki”
- Rozdać „Zestaw dla ucznia nr 2” dla każdego ucznia
- Rozdać „Zestaw dla ucznia nr 3” dla każdej grupy
- Każda z grup dyskutuje nad zagadnieniami i uzupełnia kwestionariusz (Zestaw dla ucznia nr 3) jako grupa.

Lekcja 3

- Debata klasowa na temat pozycji jaką zajęły poszczególne grupy
- Rozważanie „Zagadnień przyszłości” (Opcje - patrz dodatek)

Lekcja 4

- „Fakt czy fikcja” Krótkie wyjaśnienie z punktu widzenia biologii obecnego stanu wiedzy dotyczącego faktów i fikcji w grze
- Końcowe pytanie oceniające (opcje - patrz dodatek)

Wskazówki dla nauczyciela

Wstęp dla uczniów

Do przeczytania lub streszczenia przed rozdaniem Zestawu ucznia nr 1.

Gra, w którą będziecie grać na lekcji jest debatą dotyczącą biotechnologii, a będzie ona miała bezpośredni wpływ na ludność w 2005 roku. Nie jest to gra z kostką, lecz wstęp do dyskusji. W tej grze będziecie dyskutować, a następnie ustosunkowywać się do skutków etycznych i moralnych wynikających z możliwości jakie daje inżynieria genetyczna.

W chwili obecnej zdobywamy coraz większą wiedzę na temat genów człowieka. Coraz bardziej udoskonalone są techniczne możliwości w dziedzinie genetyki. W niedalekiej przyszłości stanie się możliwe odczytywanie dużej ilości informacji o zaburzeniach w genach i w dalszej przyszłości zmienianie tych genów. Już dziś dokonano wyraźnego postępu w mapowaniu genów i możliwości leczenia licznych chorób dziedzicznych. Zauważenie pozytywnych efektów jest łatwe gdyż odnoszą się one do skutecznego leczenia schorzeń dziedzicznych. Jednocześnie można przewidzieć niebezpieczeństwo manipulacji materiałem genetycznym człowieka, co w przeszłości istniało jedynie w realiach science fiction. W realiach współczesnego świata musimy niezwykle uważnie kontrolować granice pomiędzy możliwościami naukowymi i technicznymi, a racjami etycznymi. Jest nakazem chwili, aby uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, które skutkować będą bardzo istotnie na przyszłe pokolenia społeczeństwa. Te krytyczne decyzje nie mogą być pozostawione tylko dla ekspertów.

Jak będzie można wykorzystywać nowe odkrycia w biotechnologii? Istnieje tu szereg możliwości, idących w różnych kierunkach. W społeczeństwach demokratycznych możemy być włączeni w nadawanie kierunku technologiom i ustalenie zasięgu ich zastosowania. Otwierać się będzie tu wasza szansa.

Dyskusja nie jest łatwa. Istnieje prawie niezliczona liczba czynników dotyczących tego zagadnienia. Nie może tu być wystarczająca kilkugodzinna debata. Celem tej dyskusji jest wywołanie łańcucha reakcji prowadzącego do dalszych debat. Można tego dokonać w korelacji z innymi przedmiotami jakich uczysz się w szkole. Możesz już dziś wieczorem rozmawiać o tym z rodzicami lub przyjaciółmi. Możesz czytać artykuły z gazet dotyczące tych zagadnień z nową świadomością itd.

Fakt, czy fikcja?

Aby sformułować zasady gry dyskusyjnej, jej organizatorzy byli zobligowani wyobrazić sobie sytuację wybiegającą w przyszłość. Dlatego informacje jakie otrzymasz będą mieszanką faktu i fikcji. Istnieje dziś możliwość zbadania genu powodującego mukowiscydozę poprzez dokonanie amniopunkcji (badania płynu owodniowego w trakcie ciąży). (Patrz EIBE, rodz. 4). Możliwe jest także poprawienie stanu zdrowia w schorzeniach płuc dzięki inżynierii genetycznej. W trakcie przeprowadzonej debaty będziesz być może w stanie wyobrazić sobie, że dzięki nauce zostały zidentyfikowane geny odpowiedzialne za łysienie, depresję maniacką czy otyłość, oraz że jest możliwość zmiany tych genów. Możliwe, że nauka nie zdoła precyzyjnie zidentyfikować tych trzech genów w ciągu dziesięciu lat. Z drugiej strony bez wątplenia nauka będzie znała 20, 50 czy 500 innych genów. W trakcie dyskusji musisz założyć, że wszystkie otrzymane informacje, są w istocie poprawne. Co jest faktem a co fikcją tu i teraz będzie zależało od przyszłości.

Tworzenie grup

Do podziału uczniów na grupy zostały wyznaczone następujące cechy:

- pozycja lewego lub prawego kciuka ułożonego wyżej w pozycji złączenia dłoni,
- końcówka małżowiny ucha - wiszące, przyrośnięte,
- włosy proste/kręcone
- leworęczność/praworęczność
- kolor oczu
- kolor włosów

Ustawienie sceny

Do przeczytania głośno przez nauczyciela przed rozdaniem Zestawu dla ucznia nr 2.

Wyobraź sobie, że jesteście w roku 2005. Ty i twój partner oczekujecie dziecka. Jesteś w szóstym tygodniu ciąży. Właśnie byłeś na pierwszym badaniu w Smalltown Hospital i wszystko wygląda prawidłowo. Zaproponowano ci wykonanie testu genetycznego embrionu. W roku 2005 ten typ testu stał się pospolitym badaniem i większość ludzi bez wątpliwości akceptuje go.

Jesteś teraz proszona o podanie informacji, które (jeśli w ogóle będą potrzebne) chciałabyś otrzymać na podstawie testu genetycznego, a także o wprowadzenie grupowych decyzji do kwestionariusza. Aby ci pomóc w rozważeniu tych zagadnień otrzymasz trzy artykuły z gazet przedstawiające różne punkty widzenia.

Następne zagadnienia

Mogą być brane pod uwagę dodatkowe przykłady (patrz Dodatek).

Informacje biologiczne

Informacje, które są tu podane oczywiście ulegną zmianie z czasem, lecz były aktualne jesienią 1994 roku.

Dane ogólne: Badania bliźniąt.

Badania bliźniąt obejmują porównanie występowania poszczególnych chorób lub cech, jakie występują wśród bliźniąt jednojajowych do tych samych cech bliźniąt dwujajowych. Zasadniczym założeniem w takich analizach jest to, że bliźnięta jednojajowe dzielą między siebie ten sam skład genomu, podczas gdy bliźnięta dwujajowe przeciętnie mają tylko połowę swych genów wspólną tak jak zwykli bracia i siostry. W tym samym czasie oba typy bliźniąt są pod wpływem tych samych czynników środowiskowych (przed i po porodzie). Dziedziczność gra główną rolę w występowaniu poszczególnych chorób lub cech. Częściej jest tu oczekiwana zgodność w przypadku bliźniąt jednojajowych aniżeli dwujajowych.

Dane ogólne: Testy embrionów.

Amniopunkcja (pobranie płynu owodniowego do celów diagnostycznych) i badania łożyska są częste podczas przeprowadzania studiów genetycznych embrionu. Amniopunkcję przeprowadza się w 17-tym tygodniu ciąży, a test łożyska w 9-tym tygodniu. Badania są kontynuowane jako metody testów genetycznych nawet we wcześniejszym stadium ciąży.

Dane ogólne. Nazywanie genów.

Geny identyfikowane w ramach projektu HUGO nazywane są zgodnie z ich umiejscowieniem. Nazwa genów pochodzi od chromosomu, na którym on się znajduje, w zależności od tego czy to jest krótkie, czy długie „ramię” tego chromosomu jak również który pasek. Przykładami są: 7q 31,3 - q 32 (mukowiscydoza) i Xq 28 (daltonizm). Ta metoda nazywania nie jest jednoznaczna, gdyż wiele genów może mieć to samo miejsce. Na przykład poza tym, że trzy geny sterujące daltonizmem znajdują się na Xq28 tam także znajduje się gen prawdopodobnie związany z depresją maniacką, dwa geny odpowiedzialne za opóźnienie rozwoju umysłowego, gen za specyficzny typ cukrzycy i inne. W naszej grze - debacie wybraliśmy inny sposób nazywania genów. Powodem tego wyboru był fakt, że często nie ma związku pomiędzy historiami jakie są przedstawiane uczestnikom gry a genami faktycznie identyfikowanymi. W poniższej grze gen ma nazwę typu 7-9 kj lub x-3 pl, gdzie numer lub litera przed kreską oznacza chromosom.

Alkoholizm

Nie znaleziono genu odpowiedzialnego za alkoholizm. Informacje zawarte w folderze skompilowały badania nad podstawami wiedzy o bliźniętach i dzieciach adoptowanych. Badania te ujawniały informacje, że adoptowani synowie ojców alkoholików mają czterokrotnie większe ryzyko wejścia w alkoholizm niż adoptowani synowie ojców nie będących alkoholikami.

Mukowiscydoza

Mukowiscydoza jest jednym z najpowszechniej dziedziczonym zaburzeniem genetycznym w świecie zachodnim. Gen jest recesywny, co oznacza, że tylko osoby z dwoma uszkodzonymi genami będą chorować. Gen tej choroby został zidentyfikowany i badania postępują; istnieje możliwość naprawienia tego zaburzenia drogą inżynierii genetycznej. Mukowiscydoza jest chorobą, gdzie wkład inżynierii genetycznej owocujący skutecznością w jej leczeniu jest bardzo znaczny.

Homoseksualizm

Nie odnaleziono genu odpowiedzialnego za homoseksualizm. Jednakże w USA postępują nadal badania mające na celu wykrycie ewentualnej genowej determinacji homoseksualizmu.

Płasawica Huntingtona

Gen odpowiedzialny za płasawicę Huntingtona, chorobę dziedziczną dominującą został zidentyfikowany. Istnieje możliwość zbadania embrionu w kierunku tego schorzenia. Zazwyczaj proponuje się test rodzinom, w których występowała ta choroba; zresztą choroba pojawia się tylko w rodzinach, w których kiedyś wystąpiła.

Depresja maniakalna

Informacje, które są dostępne w poniższym folderze bazują na rezultatach badań nad bliźniętami. Badania te wskazują, że depresja maniakalna jest determinowana genetycznie.

Wnioski jakie wypływają z badań nad 7 parami bliźnięt są następujące: wśród bliźnięt jednojajowych wychowanych razem tendencja do depresji maniakalnej wynosi 68%; dla wychowanych osobno - 67%, a w wypadku bliźnięt dwujajowych procent dziedziczenia wynosi 23%. Zostały zidentyfikowane dwa geny jako możliwe determinanty depresji maniakalnej. Nazewnictwo genów w tym folderze nie ma znaczenia.

Płeć

Test ten nie tylko istnieje, lecz jest też stosowany według stałych zasad. Jest on szczególnie użyteczny gdy istnieje możliwość wystąpienia schorzeń powiązanych z genami sprzężonymi z płcią.

Otyłość

Wykryto liczne geny mające związek ze skłonnością do bycia otyłym. Wszystkie inne informacje w tym folderze dotyczące tego tematu są fikcyjne. Gdy członek rodziny opowiada o dziedzicznej otyłości, należałoby zaobserwować wymiary psa żyjącego w tej rodzinie...

Cukrzyca

Obecnie nie istnieje możliwość badania embrionu w kierunku późniejszego wystąpienia cukrzycy, gdyż nie został wykryty pojedynczy gen jako przyczyna tej choroby. Badania wskazują, że za cukrzycę odpowiadać może szereg genów, a wśród nich tkankowy gen (z wielu rodzajów genów HLA). Różne czynniki środowiskowe są tu też istotne. Przeciętnie, u ludzi nie spokrewnionych ryzyko wystąpienia cukrzycy wynosi 0,5%. Ryzyko podnosi się pięciokrotnie do 2,5% jeśli mają oni wspólne 2 geny HLA. Ryzyko wystąpienia tej choroby u brata lub siostry cukrzyka wynosi 6%, a ryzyko u dziecka, którego jeden z rodziców był chory na cukrzycę wynosi 4%.

Ostatnie badania bliźnięt (Kyvik et al donosi w tej BMJ 1995 Październik 7) wykazują, że wystąpienie choroby u obu bliźnięt jednojajowych może wynosić 70%, a u dwujajowych wynosi 13%.

Na podstawie tych badań można przypuścić, że genetyczne przyczyny wystąpienia tej choroby są bardziej istotne aniżeli uważano poprzednio. Wpływ środowiska na wystąpienie choroby u jednojajowych bliźnięt jest wyższy aniżeli u zwykłych braci i sióstr. Zarówno w stanie embrionalnym jak i podczas dalszego wzrostu bliźnięta narażone są na bardziej jednakowe czynniki środowiskowe aniżeli inni bracia i siostry.

Dodatek

Pytania i oceny

Jeżeli nauczyciel i uczniowie chcą ocenić, czego się nauczyli w poniższej grze-debacie, to może być użyteczny następujący sposób ewaluacji :

Ewaluacja przeprowadzona jest w dwóch stopniach.

Na początku lekcji uczniom rozdaje się następujące instrukcje:

1. Proszę napisać tyle wyrażań, ile jak sądzisz, wiąże się z badaniami prenatalnymi.

Nie pisz dłużej niż 3 minuty.

2. Połącz swoje wyrazy w grupy powiązane znaczeniami. Dodaj do grupy nowe wyrazy, które przychodzą ci na myśl. Ponumeruj grupy. Nie pisz dłużej niż 3 minuty.

3. (Jest to ostatnia i najważniejsza część).

Utwórz jedno lub dwa zdania, aby przedstawić związek między każdą grupą wyrazów i „Badaniem prenatalnym”. Oznacz swoje zdania liczbami.

Wystarczy ci powinno 5 minut.

Napisz swoje nazwisko na papierze i oddaj to nauczycielowi. Twoje papiery będą ci zwrócone przy końcu debaty i oceny.

Po ukończeniu lekcji wręcz uczniom ponownie papiery i poproś ich o komentarze do ich wypowiedzi wg poniższego schematu:

- Jakie nowe wyrazy mógłbyś dodać do twojej listy?
- Czy twoje grupy wyrazów nadal wydają się być logiczne?
- Oceń swoje zdania. Gdybyś musiał ponownie opracować to ćwiczenie, jak zmieniłbyś zdania?
- Gdybyś miał własną opcję dotyczącą „badań prenatalnych” już przed grą-debatą czy to zmieniłoby grę w jakiś sposób? Jeśli tak, czy mógłbyś wyjaśnić co spowodowało tę zmianę.
- Jaka jest twoja opinia o tej grze-debacie?

Bylibyśmy bardzo wdzięczni za otrzymanie jakichkolwiek komentarzy od nauczycieli. Proszę o ewentualne komentarze lub pytania kierować pod adresem:

Dorte Hammelev
Foreningen af Danske Biologer
Sondeengen
DK-2860 SOBORG
Denmark

e Mail: dorte@centrum.dk

Następne zagadnienia

W artykule pod tytułem „Dylematy DNA” zostały zaprezentowane do dyskusji trzy interesujące przypadki:

1. Para osób dotknięta achondroplazją (dziedziczną formą karłowatości) chce mieć karłowate dziecko. Twierdzą, że usuną embrion, który będzie wykazywał cechy dziecka determinujące normalny wzrost. Czy centrum genetyki powinno przeprowadzić test znając intencje pary?
2. Para posiadająca już dziecko dotknięte mukowiscydozą poszukuje porady genetycznej. Chcą oni znać ryzyko posiadania następnego dziecka z mukowiscydozą. Badania rutynowe wskazują, że mąż nie jest biologicznym ojcem dziecka. Co powinno być powiedziane każdemu z nich.
3. Kobieta w ciąży martwi się jej rodzinną historią zespołu kruchego chromosomu X, dziedziczną formą niedorozwoju umysłowego sterowaną przez recesywny gen. Wyjawia ona doradcy genetycznemu w centrum badań genetycznych, że zamierza usunąć płód, jeśli będzie on nośnikiem tej cechy genetycznej mimo, iż jest prawdopodobieństwo, że dziecko będzie zdrowe. Czy centrum powinno przeprowadzić test, który da pacjentce możliwość usunięcia zdrowego embrionu?

„Science News” (1994) tom 146, strona 408
„Dylematy DNA” - Kathy A. Fackelmann

Ekonomia

Niektóre z testów prenatalnych będą tanie, inne droższe, jeśli jednak myśli się, o przebadaniu wszelkich możliwych zaburzeniach genetycznych w tym samym czasie, to może być to kosztowne. Prywatne firmy wykazują zainteresowanie w przeprowadzaniu testów. Granice państw nie są już limitem w niczym. Nie jest trudno wysłać próbkę z krwią gdziekolwiek w świecie, tak więc testy mogą być przeprowadzone bez trudu w różnych miejscach.

W większości krajów Europy obcinane są wydatki na potrzeby służby zdrowia, tak więc czy tego typu testy powinny być dostępne jako płacone przez ubezpieczenie społeczne, czy ludzie powinni prywatnie za nie płacić?

Zestaw dla ucznia nr 1

Zaburzenia genetyczne w roku 2005.

Alkoholizm

W teście tym przedstawiamy ci informacje na temat wzrastającego ryzyka alkoholizmu. Alkoholizm rozwija się w sposób skomplikowany, gdzie rolę komponentów odgrywają zarówno aspekty środowiskowe jak i dziedziczne. Będziemy oceniać obecność pojedynczego genu (y - 4kf). Istnieją liczne geny wpływające na rozwój alkoholizmu, lecz wykazano, że gen y - 4f ma najwyższy bezpośredni wpływ. Testy dowodzą, że obecność y - 4kf czterokrotnie zwiększa ryzyko wystąpienia alkoholizmu u człowieka. Należy podkreślić, że osoba może stać się alkoholikiem nie będąc posiadaczem genu y - 4kf.

Świadomość występowania genu y - 4kf daje rodzicom możliwość zapobiegania alkoholizmowi poprzez promowanie zdrowych i rozsądnych sposobów używania alkoholu, gdy dziecko rośnie.

Męski embrion dziedziczy od swojego ojca gen y - 4kf, który znajduje się na chromosomie Y. Jeśli embrion posiada y - 4kf takie samo wzrastające ryzyko wпадnięcia w alkoholizm zdarzy się ojcu dziecka.

Mukowiscydoza

Mukowiscydoza jest schorzeniem komórkowym, gdzie gruczoły śluzowe zawierają mniej wody od normalnych gruczołów. Dotyczy to wielu funkcji organizmu. Układ oddechowy staje się chronicznie zainfekowany, co powoduje liczne infekcje płucne. Trzustka wydziela niedostateczną ilość soków trawiennych, co komplikuje trawienie białek i tłuszczów.

Pacjenci, którzy cierpią na mukowiscydozę muszą prowadzić intensywne leczenie przez całe życie. Leczenie składa się z inhalacji preparatami rozluźniającymi śluz, co wykonywane jest wiele razy dziennie; oprócz tego z ćwiczeń oddechowych i fizjoterapii.

Dodatkowo pacjent musi zażywać leki zawierające enzymy trawienne, aby usprawnić trawienie tłuszczów. W związku z licznymi infekcjami płuc większość pacjentów spędza około dwóch miesięcy w szpitalu każdego roku.

Przeprowadzony test nie pozostawia najmniejszych wątpliwości czy oczekiwane dziecko będzie cierpiało na mukowiscydozę. Testujemy obecność genu 7 - 9k, który przenosi chorobę. Mukowiscydoza jest dziedziczona recesywnie, co oznacza, że embrion musi odziedziczyć geny przenoszące chorobę od obojga rodziców, aby być dotknięty chorobą. Rodzice mogą być nosicielami genu nie manifestując zewnętrznie żadnych objawów choroby. W świecie zachodnim jedna na 25 osób jest nosicielem mukowiscydozy. Choroba ta występuje u jednego dziecka na 2500 urodzonych. Mukowiscydoza zalicza się do jednych z najpowszechniejszych chorób genetycznych.

Homoseksualizm

W poniższym opracowaniu przedstawiamy informację o wzrastającym prawdopodobieństwie homoseksualizmu wśród mężczyzn. Homoseksualizm rozwija się w skomplikowany sposób. W tym opracowaniu testujemy pojedynczy gen, x - 3pl. Gen ten jest obecny na chromosomie X, który embrion dziedziczy od matki. Obecność genu x - 3pl trzykrotnie zwiększa prawdopodobieństwo, że mężczyzna będzie homoseksualistą. Homoseksualistami jest od 1 do 5 procent mężczyzn.

Należy jednak podkreślić, że homoseksualizm może też pojawić się u mężczyzn, którzy nie posiadają genu x - 3pl. Jak wynika z dotychczasowych badań istnieje szereg genów, które wpływają na rozwój homoseksualizmu. Pewną rolę grają też czynniki psychologiczne. Wiele z tych czynników jednakże nie zostało dotychczas zidentyfikowanych.

Zestaw dla ucznia nr 1 Zaburzenia genetyczne w roku 2005.

Pląsawica Huntingtona.

Najdokładniej można opisać pląsawicę Huntingtona jako drgawki mózgu. Początkowo pacjent cierpi z powodu nieregularnych, szybkich, szarpanych ruchów ramion i nóg, które komplikują poruszanie się. Osoby dotknięte chorobą cierpią na zmiany osobowości; stają się coraz bardziej negatywnie nastawieni do otoczenia i coraz mniej nim zainteresowani. Po 15 - 20 latach pacjent umiera w całkowicie beznadziejnej kondycji zarówno fizycznej jak i psychicznej. W większości przypadków objawy te pojawiają się między 35 a 50-tym rokiem życia.

Pląsawica Huntingtona jest poważną chorobą dziedziczną, która pojawi się, gdy embriion jest nośnikiem nawet jednego genu 4 - 4 ft. Gen 4 - 4 ft może być odziedziczony zarówno po matce jak i po ojcu. Jeśli wyniki badań wykażą, że embriion posiada ten gen, oznacza to jednocześnie, że jeden z rodziców też będzie dotknięty tą chorobą. Prawdopodobieństwo, że embriion będzie nosicielem genu pląsawicy Huntingtona jest bardzo niewielkie, jeśli w przeszłości rodziny nie miały miejsca wypadki zachorowań na tę dolegliwość.

Depresja maniakalna

Depresja maniakalna objawia się zmiennymi okresami trwania: od kilku tygodni do wielu miesięcy. Symptomami są albo mania albo depresja. Zazwyczaj depresja maniakalna pojawia się między 30 a 50 rokiem życia, lecz może być ujawnić się prędzej lub później.

W czasie trwania depresji maniakalnej wszystko pojawia się w przyspieszonym tempie. Pacjent znajduje się w euforii i jest owładnięty pomysłami, które nigdy nie zaowocują zanim nowa idea nie wyda mu się bardziej ekscytująca. Pacjent je i śpi zbyt mało, jest nadmiernie pewny siebie, brakuje mu samokrytycyzmu i pojęcia realności a sam nie ocenia siebie jako chorego utrudniając leczenie.

W okresach depresji pacjent cierpi z powodu smutku i braku pewności siebie. Energia i pewność siebie pacjenta obniża się do takiego stopnia, że nawet codzienne, zwykłe czynności wydają się przeszkodami nie do pokonania. Pacjent odczuwa potrzebę płaczu, aby przynieść sobie ulgę, ale jest niezdolny uronić łzę. Mięśnie wiotczeją a ruchy stają się bardzo powolne. Pacjent może cierpieć na obstrukcję, a w przypadku kobiet brak menstruacji (amenorea). Często pacjenci próbują popełnić samobójstwo.

Rozpiętość wymiarów depresji maniakalnej różni się znacznie u różnych chorych. Niektórzy z nich cierpią

na pojedyncze ataki depresji, inni mają niezliczone ataki depresji i manii. Choroba jest leczona różnymi metodami; w niektórych przypadkach są to różne rodzaje leków w innych nawet elektrowstrząsy. Pomimo to niemożliwe jest zapobieganie nowym atakom manii lub depresji.

Powstanie depresji maniakalnej związane jest z interakcją dziedziczności i środowiska, przyczyniają się do niej liczne nieznane dotąd czynniki. Proponujemy badać embriion pod kątem analizy genu 3-9 sh. W przypadku obecności tego genu istnieje ryzyko 30%, że rozwinie się w przyszłości depresja maniakalna. Reszta populacji, która nie ma tego genu ma szanse ryzyka zapadnięcia na tę chorobę w granicach 1 - 2%.

Zestaw dla ucznia nr 1: Zaburzenia genetyczne w roku 2005.

Płeć

Płeć embrionu może być stwierdzona w wielu testach, jakie są przeprowadzane ciężarnym kobietom. Taki test stwierdza płeć bez najmniejszych wątpliwości.

Jeśli w twojej rodzinie miały miejsce przypadki chorób dziedzicznych, które wynikały z chromosomów sprzężonych z płcią, poznanie płci twojego płodu może być wielką korzyścią.

Niektóre choroby dziedziczne i ułomności jak hemofilia i daltonizm pojawiają się przeważnie u chłopców i mężczyzn. Przyczyną tego jest fakt, że gen, który je powoduje jest znajdujący na chromosomie X. Mężczyźni posiadają jeden chromosom X a kobiety dwa. Jeśli gen ten posiada mężczyzna, automatycznie będzie on dotknięty określoną ułomnością. Aby schorzenie wystąpiło u kobiet, muszą one mieć identyczne geny na każdym z dwóch chromosomów X. Istnieje również kilka chorób związanych z męskim chromosomem Y.

Otyłość

Otyłość pojawia się na skutek skomplikowanego współdziałania dziedziczności i środowiska. W ankiecie poniżej przedstawiamy informacje na temat obecności genu 14 - 9 gb, co wywołuje wzrastające ryzyko otyłości. Wśród Europejczyków 5% populacji dotkniętych jest poważną nadwagą. 50% ludzi – nosicieli genu 14 - 9 gb ma znaczną nadwagę. Jednakże należy podkreślić, że może to też dotyczyć osób nie posiadających genu 14 - 9 gb.

Otyłość może być poważnym problemem psychicznym i fizycznym. Wiedza o obecności genu 14 - 9 gb pozwala rodzicom wpłynąć na styl życia dziecka tak, aby zapobiec otyłości lub przynajmniej ją ograniczyć. Na przykład rodzice mogą kontrolować czy dziecko spożywa dietetyczne jedzenie i zachęcać je do regularnych ćwiczeń od wczesnego dzieciństwa.

Cukrzyca

Cukrzyca insulinozależna występuje, gdy organizm nie jest w stanie produkować insuliny. Insulina jest hormonem niezbędnym do właściwego wchłaniania cukru przez komórki. Gdy organizm wytwarza niedostateczną ilość insuliny lub jej nie wytwarza, cukier gromadzi się we krwi i jest wydalany z moczem. Choroba ta zazwyczaj ujawnia się u pacjentów przed ukończeniem 30 roku życia.

Insulinozależna cukrzyca jest nieuleczalna i musi być leczona przez całe życie poprzez codzienne iniekcje insuliny. Cukrzycy muszą przestrzegać ścisłej diety. Pacjenci często doświadczają problemów z powodu powierzchownych wrzodów, które się nie goją. Zagroza im wysokie ryzyko powstania zaburzeń krążenia, ślepoty i choroby nerek. Gdy cukier zawarty we krwi nie jest regulowany precyzyjnie do określonych poziomów, wówczas atakuje komórki mózgu i pacjent traci przytomność. Około 4% cukrzyków umiera z powodu nieświadomości tego, jakie ilości insuliny potrzebuje organizm, a jakie są mu dostarczane. Cukrzycy muszą prowadzić dobrze zorganizowane życie, regularnie ćwiczyć i jeść od czterech do pięciu posiłków dziennie, aby mieć pewność, że energia jest dostarczana równomiernie.

W poniższej ankiecie testujemy obecność genu 18 - 2 jd, którego obecność zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia cukrzycy do 0,7%, jeśli geny przekazane są od obojga rodziców. Gdy embrion ma tylko jeden chory gen, ryzyko wynosi 0,25%. Istnieje też możliwość pojawienia się cukrzycy typu mellitus bez obecności tego genu. Ryzyko wynosi tu 0,02%.

Wyniki testu pokazują, czy embrion ma jeden, dwa geny 18 - 2 jd, czy nie mają żadnego.

Zestaw dla ucznia nr 2

List ze Smalltown Hospital

List otwarty do par, które oczekują dziecka

12-ty sierpnia 2005

Szpital „Smalltown Hospital” bierze udział w finansowanym przez Unię Europejską badaniu, które zostało zaprojektowane, aby zdiagnozować rozmaite choroby genetyczne i ich rozmiar w różnych częściach Europy. Proponujemy, możliwość wzięcia udziału w tym naukowym projekcie, co wymaga akceptacji badań genetycznych waszego płodu.

Po czterech tygodniach ciąży można odnaleźć komórki embrionu w krwi matki. Badanie obejmuje jedynie małą próbkę krwi. Komórki embrionu mogą być wydzielone i zbadane później. W ten sposób badanie nie stanowi ryzyka ani dla matki, ani dla embrionu.

Dzięki badaniom genów w komórkach embrionu można ustalić, czy embrion cierpi z powodu poważnej choroby lub jest narażony na chorobę, która może się ujawnić w późniejszym życiu. Dziś dysponujemy bogactwem wiedzy na temat genetyki człowieka dzięki skutecznemu wprowadzeniu w życie HGP (Projekt Genomu Człowieka). W tej ankiecie Unii Europejskiej zdecydowano się badać opisane niżej choroby genetyczne. Jeśli chcesz uczestniczyć w nich musisz wybrać jakie wyniki chciałabyś/chciałbyś mieć. Ankieta będzie testować wszystkie geny z tej listy. Rezultaty badań, o których nie chcesz wiedzieć pozostaną jednakże anonimowe. Oczywiście wybór należy do ciebie. W żadnym razie opieka lekarska nad tobą nie będzie inna od normalnej, na skutek twojej decyzji. Wszystkie wyniki będą utrzymywane i leczone w ścisłej tajemnicy. Nie istnieje ryzyko nadużycia w dalszym postępowaniu. Ankieta ta została zatwierdzona przez Konsula do Spraw Etyki Zawodowej i jest wykonywana pod ścisłym nadzorem specjalnej komisji ustalonej przez Ministerstwo Zdrowia

Z najlepszymi życzeniami

Betty Hayes
Organizator ankiety

John Bray Owen
Specjalista

Zestaw ucznia nr 2: Artykuł z gazety nr 1

„Jesteś naszymi genami”

Lipiec 2005

Thomas Levy, Korespondent Wiadomości

Dreszcz przeszedł po sali sądowej, gdy zapadł wyrok w sprawie dramatycznej i sensacyjnej dotyczącej uszczerbku zdrowia. Miało to miejsce wczoraj w High Court w Londynie. Przypadek dotyczy ośmioletniego Jonathana Millera syna dyrektora banku Williama Millera i światowej sławy śpiewaczki operowej Leny Raven. W wyniku błędu medycznego został uszkodzony mózg Jonathana przy jego porodzie. Jonathan nigdy nie osiągnie wyższego stopnia rozwoju niż rozwój odpowiadający poziomowi dwulatka. Przyznano mu rekordowe odszkodowanie za uszkodzenie w wysokości 1,2 milionów funtów. W ostatnich miesiącach przypadek ten ożywił naukową dyskusję nad pytaniem do jakiego stopnia dziedziczność lub środowisko determinują rozwój człowieka. Adwokat rodziny zaważwał niemieckiego genetyka - profesora Franza, którego mowa dowodowa przemieniła się w długi monolog. Podczas przedstawiania dowodów odniósł się on do studiów nad bliźniętami, nad czym pracował ostatnimi laty. „Geny grają krytyczną rolę w naszym rozwoju” - powiedział, „są one całkowicie

fundamentalne dla naszej egzystencji. Musimy zapomnieć o wszystkich romantycznych wyobrażeniach z przeszłości, które zakładały, że wszyscy mamy równe możliwości. Z punktu widzenia natury jesteśmy stworzeni nierówno!”.

„Bliźnięta jednojajowe są genetycznie równe. Mają one z tego powodu te same możliwości i ograniczenia” – kontynuował. „Bliźnięta dwujajowe, nie są bardziej podobne czy różne od innych braci i sióstr. W ankiecie bliźniaczek jednojajowych odkryto, że jeśli jedna z bliźniaczek jest lesbijką, to druga z prawdopodobieństwem 48% też będzie mogła zostać lesbijką. Jeśli chodzi o bliźnięta dwujajowe, ten sam przypadek pojawia się w 16%. Jako konkluzja z powyższego wypływa myśl, że nasz potencjał zależy od naszych genów!”

Podczas ogłaszania wyroku sędzia poświęcił dużo uwagi dowodom profesora i wydał wyrok rekordowego odszkodowania odnosząc się do „dobrych artystycznych i biznesowych genów chłopca”.

Zestaw dla ucznia nr 2: Artykuł z gazety nr 2

Skończmy dyskusje na temat genów

Lipiec 2005

Ann Owen, SRN

W ostatnich latach, podczas dyskusji na temat dziedziczności i środowiska często zasięga się informacji z badań nad bliźniętami. Wkrótce wszelkie cechy człowieka będą wyjaśnione przez odnoszenie ich do genetyki. Słyszymy o licznych grupach rodziców zrzekających się odpowiedzialności za to, że ich dzieci nadużywają narkotyków, stosują przemoc i nie potrafią się przystosować do społeczeństwa. Moje własne doświadczenia (sama jestem bliźniakiem) pozwalają mi wątpić w pewność tych wniosków.

Podstawową analizy bliźniąt jest założenie, że bliźnięta jednojajowe mają te same geny, podczas gdy różnojajowe nie są do siebie bardziej podobne od innych braci i siostr. Gdy wzorce zachowań pomiędzy bliźniętami jednojajowymi są bliższe aniżeli zachowania bliźniąt dwujajowych, zaczynamy się stopniowo skłaniać ku ekstremie, która uważa, że jest to zdeterminowane genetycznie.

Na przykład: jeśli jeden bliźniak jednojajowy jest kryminalistą, to istnieje 51% pewność, że ten drugi także nim będzie. Prawdopodobieństwo to wśród bliźniąt dwujajowych wynosi 22%. Czy możemy z tego wyciągnąć wniosek, że zachowania kryminalne są dziedziczne?

Bliźnięta jedno i dwujajowe różnią się jednak nie tylko w aspekcie dziedziczności. Również ich wychowywanie jest odmienne. Bliźniaki jednojajowe zazwyczaj są wychowywane podobnie. Mogę dać wiele przykładów na potwierdzenie powyższego. Rozwijają się one w tym samym tempie, interesują się tymi samymi sprawami i należą do siebie w sposób, który bez wątpienia znam z mojego życia z moim bratem bliźniakiem. Nie byliśmy wychowywani inaczej aniżeli nasze inne siostry i bracia. Mój brat grał w piłkę nożną z naszym ojcem, wyprowadzał psa, rozbierał wszystko na kawałki, od rowerów po budziki do komputerów. Z drugiej strony ja piekłam ciasta z naszą mamą, jeździłam na kucyku i uczyłam się robić na drutach.

Jeżeli rozpatruje się efekty środowiskowe lub społeczne, nagle statystyki zostają przewrócone do góry nogami tak, że raczej społeczne aniżeli genetyczne skutki są odzwierciedleniem wyników analiz. Na przykładzie rozpatrywania alkoholizmu, przestępczości i chorób umysłowych powstrzymaj się od zrzekania się odpowiedzialności przez odsyłanie do genetyki. Wychowuj swoje dzieci właściwie. Geny nie wykonają tego za ciebie!

Zestaw dla ucznia nr 2: Artykuł z gazety nr 3

Czy powinniśmy wiedzieć wszystko?

Sierpień 2005

Jana Brown Wessel, technik laboratoryjny

Rok temu zdecydowaliśmy się z mężem na przerwanie mojej ciąży. Moja matka i jedno z kuzynostwa mieli depresję maniacką. Z tego powodu zaproponowano nam wykonanie genetycznego testu embrionu. Oczekiwane przez nas dziecko niestety miało gen depresji maniackiej. Było nam bardzo trudno zdecydować czy mieć dziecko czy nie. Od lat bezskutecznie próbowałam zajść w ciążę. Choroba mojej matki sprawiła, iż byliśmy wykończeni. Czuliśmy, że nie poradzimy sobie z większą ilością problemów tego typu w naszej rodzinie.

Gen depresji maniackiej niesie 30% ryzyka, że dziecko zapadnie na tę chorobę. Oczywiście istnieje 70% szans, że dziecko będzie całkowicie normalne. Większość badań także pokazuje, że istnieją nieznane czynniki społeczne, które determinują, czy choroba zostanie ujawniona, czy nie. W naszym przypadku, odpowiedzialnością mego męża i moją było dać dziecku możliwie najlepsze wychowanie, aby zapobiec rozwojowi depresji maniackiej.

Czy kiedykolwiek moglibyśmy dać dziecku normalne dzieciństwo? Bylibyśmy wszyscy zbyt skoncentrowani na wykonywaniu wszystkiego jak należy. Wątpilibyśmy w nasze metody wychowawcze i oczekivalibyśmy stale najmniejszych śladów zaburzeń umysłowych. Świadomość ta doprowadziła nas do decyzji przerwania ciąży. Właściwie każdy chwali testy genetyczne. Prawdopodobnie testowanie embrionów w przypadku poważnych chorób jest korzystne. Z drugiej jednak strony istnieje mnogość rezultatów (jak bycie podatnym na choroby umysłowe itd. itd.) z którymi przyszli rodzice nie będą sobie w stanie poradzić, co sprawi, że ich decyzja stanie się bardziej trudna do podjęcia. Pytanie, czy ten wybór daje jakieś korzyści, poza faktem, że sprawia iż czujesz się winny.

Minał rok i znowu jestem szczęśliwie w ciąży. Jako rezultat przemyśleń podczas tego roku zdecydowaliśmy się mieć dziecko bez względu na wyniki. Czy podjęliśmy właściwą decyzję? Jedynie czas może to pokazać.

Zestaw dla ucznia nr 3

Kwestionariusz

Staraj się osiągnąć możliwie największy konsensus w grupie, zanim odpowiesz na pytania. Tylko jedna odpowiedź na każde schorzenie.

1. Na które z poniższych schorzeń lub cech chciałbyś znać wyniki testów?

	Nie	Tak
Alkoholizm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mukowiscydoza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Homoseksualizm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Płeć	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depresja maniakalna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otyłość	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cukrzyca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Testy prenatalne pokazują, że twoje przyszłe dziecko nie będzie miało tej płci jaką chciałabyś lub będzie miało jedną z poniższych cech/chorób. Jaki to będzie miało wpływ na twój stosunek i zachowanie w stosunku do embrionu?

	Zdecydowalibyśmy się na przerwanie ciąży	Zmienilibyśmy nasz styl życia, gdyby to mogło pomóc	Nie robilibyśmy nic pozwalając, aby natura robiła swoje
Alkoholizm			
Mukowiscydoza			
Homoseksualizm			
Płasawica Huntingtonów			
Depresja maniakalna			
Otyłość			
Cukrzyca			

3. Gdybyś zdecydował nie dokonywać aborcji jak sądzisz jaki byłby twój wybór? Czy wychowałbyś dziecko w jakiś specjalny sposób? Czy szukałbyś szczególnych porad lub pomocy. Wyjaśnij to dla każdego ze schorzeń/cech.

- Alkoholizm
- Mukowiscydoza
- Homoseksualizm
- Depresja maniakalna
- Płeć
- Otyłość
- Cukrzyca

4. Które zagadnienie było najbardziej dyskutowane w twojej grupie?

5. Gdybyście mieli dziś wybór, ilu z grupy zaakceptowałoby wzięcie udziału w ankiecie takiego rodzaju? Umieść liczby w kratkach.

- Tak, chciałabym znać wyniki wszystkich badań.
- Tak, lecz chciałabym znać tylko niektóre wyniki.
- Tak, z powodów naukowych, ale osobiście nie chciałabym wiedzieć niczego o genach lub embrionie.
- Nie, odmówiłabym udziału, ponieważ jestem przeciw temu rodzajowi testów.