

Siddhartha Mukherjee

GEN

INTIMNA ZGODOVINA

Siddhartha Mukherjee

GEN
INTIMNA ZGODOVINA

Prevedla Špela Vodopivec



UMco

Ljubljana, 2018

Siddhartha Mukherjee

GEN

Intimna zgodovina

THE GENE

An Intimate History

Copyright © 2016, Siddhartha Mukherjee. All rights reserved.

© za Slovenijo UMco, d. d., 2018. Vse pravice pridržane.

Prevod: Špela Vodopivec

Izdajatelj in založnik: UMco d. d., zbirka Angažirano

Odgovorni urednik: Samo Rugelj

Knjigo uredila: Renate Rugelj

Jezikovni pregled: Mira Turk Škraba

Strokovna pomoč pri prevodu: dr. Mojca Stojan Dolar

Oblikovanje ovitka in postavitev: Aleš Cimprič

Slika na naslovnici: Depositphotos

Številčenje kazala: Aljaž Krivec

Tisk: Primitus d. o. o.

Naklada: 400 izvodov, 1. natis
Ljubljana, 2018

Knjižno delo je izšlo v okviru programa, ki ga sofinancira
Javna agencija za knjigo Republike Slovenije.

Brez pisnega dovoljenja založbe je prepovedano reproduciranje, distribuiranje, javna priobčitev, predelava ali druga uporaba tega avtorskega dela ali njegovih delov v kakršnem koli obsegu ali postopku, skupaj s fotokopiranjem, tiskanjem ali shranitvijo v elektronski obliki, v okviru določil Zakona o avtorski in sorodnih pravicah.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

575(091)

MUKHERJEE, Siddhartha

Gen : intimna zgodovina / Siddhartha Mukherjee ;
prevedla Špela Vodopivec. - 1. natis. - Ljubljana : UMco, 2018

Prevod dela: The gene

ISBN 978-961-7050-24-0

296554240

Za Priyabalo Mukherjee (1906–1985), ki je poznala nevarnosti;
za Carrie Buck (1906–1983), ki jih je doživela.

Natančna opredelitev zakonov dednosti¹ bo bržkone predrugačila človekov pogled na svet in njegovo moč nad naravo bolj kot katerikoli drug napredek v poznavanju prirode, ki ga lahko pričakujemo.

– William Bateson

Ljudje smo na koncu koncev samo prenašalci genov,² nismo kaj več kot cesta. Geni nas menjajo iz generacije v generacijo, kot sli na obcestnih postajah menjajo utrujene konje. Ne razmišljajo o tem, kaj je dobro in kaj je zlo. Mi smo zanje samo sredstvo. Zanje je pomembno samo to, kako nas lahko čim bolj učinkovito uporabijo.

– Haruki Murakami, 1Q84

Vsebina

Prolog: Družine	13
Prvi del: »Manjkajoča veda o dednosti« <i>1865–1935</i>	31
Drugi del: »V vsoti delov so samo deli« <i>1930–1970</i>	123
Tretji del: »Sanje genetikov« <i>1970–2001</i>	269
Četrti del: »Prava učilnica človeka je človek« <i>1970–2005</i>	337
Peti del: Skozi zrcalo <i>2001–2015</i>	431
Šesti del: Postgenom <i>2015–. . .</i>	543
Epilog: <i>Bheda, Abheda</i>	635
Zahvale	649
Slovarček	652
Časovnica	656
Končne opombe	659
Izbrana bibliografija	739
Imensko in stvarno kazalo	747



GEN

INTIMNA ZGODOVINA

Prolog: Družine

*Kajti, da staršev sta žlahtrnih, tega ne moreta skriti.*¹

– Menelaj, *Odiseja*

*Jebata te v glavo, očka in mama.*²

Mogoče nehote, vendar te.

Ti dala hibe, ki jih imata sama,

prav zate še dodala kakšno več.

– Philip Larkin, »Ta verz za danes«

Pozimi leta 2012 sem potoval iz Delhija v Kalkuto na obisk k svojemu bratrancu Moniju. Z mano je bil, kot vodnik in sopotnik, moj oče, toda njegova navzočnost je bila čemerna in tuhta-joča, izgubljena v nekakšni osebni tesnobi, ki sem jo le medlo zaznal. Moj oče je najmlajši med petimi brati, Moni pa je njegov prvorojeni nečak – sin najstarejšega brata. Od leta 2004, ko je dopolnil štirideset let, je Moni zaprt v psihiatrični ustanovi (v »hiši za norce«, kot ji pravi moj oče), z diagnozo shizofrenije. Tam ga pitajo z zdravili – prepojen je z izbranimi antipsihotiki in pomirjevali – in ves dan je ob njem nadzorni, ki ga ima na očeh, ga okopa in nahrani.

Moj oče ni nikoli sprejel Monijeve diagnoze. V preteklih letih je bil osamljeno kampanjo proti psihiatrom, zadolženim za nečakovo oskrbo, v upanju, da jih bo prepričal, kakšna kolosalna napaka je bila njegova diagnoza ali da se bo Monijeva zlomljena psiha kar čudežno popravila sama. Moj oče je to ustanovo v

Kalkuti obiskal dvakrat – enkrat brez opozorila, ko je upal, da bo uzrl preobraženega Monija, ki skrivaj živi normalno življenje za kovanimi dvoriščnimi vrati.

Toda moj oče je vedel – in tudi jaz sem –, da ni bila v nevarnosti samo stričevska ljubezen. Moni ni bil edini v očetovi krvni družini, ki je bil duševno bolan. Med očetovimi štirimi brati sta dva – ne Monijev oče, pač pa njegova strica – trpela zaradi uničenega uma. Norost je bila, kot se je izkazalo, že vsaj dve generaciji prisotna med Mukherjeeji, in vsaj delček očetovega nesprejemanja Monijeve diagnoze korenini v njegovem bridkem spoznanju, da je neko seme te bolezni, kot toksični odpadek, nemara zakopano tudi v njem.

Leta 1946 je očetov tretjerojeni brat Rajesh prezgodaj umrl v Kalkuti. Imel je dvaindvajset let. Pravijo, da ga je po dveh nočeh telovadbe na dežju ujela pljučnica – toda pljučnica je bila zgolj kulminacija druge bolezni. Nekdaj je bil Rajesh največji up med brati – moj oče in njegova družina so ga imeli za najbolj bistrega, najbolj okretnega, najbolj karizmatičnega in najbolj energičnega, najbolj so ga ljubili in kovali v zvezde.

Moj ded je umrl desetletje prej, leta 1936 – umorili so ga po prepiru o rudnikih sljude –, in babica je morala sama vzgajati pet mladih fantov. Čeprav Rajesh ni bil najstarejši, je brez posebnega napora prevzel očetov položaj. Imel je komaj dvanajst let, pa bi jih lahko štel dvaindvajset: njegovo bliskovito inteligenco je že ohlajala resnost, krhka gotovost adolescence, ki se je začela kaliti v samozavest odraslega človeka.

Toda poleti 1946, se spominja oče, se je Rajesh začel čudno obnašati, kot bi mu v možganih nekaj preskočilo. Najbolj osupljiva sprememba v njegovi osebnosti je bila njegova spremenljivost: dobra novica je sprožila neobzdrane izbruhe veselja, ki so jih velikokrat lahko pogasili samo napadi čedalje bolj akrobatske telovadbe, slaba novica pa ga je pahnila v neotlažljiv obup. Ta čustva so bila v danem kontekstu normalna,

nenormalen je bil njihov skrajni razpon. Do zime tistega leta se je sinusna krivulja Rajesheve psihe zgostila v frekvenci in povišala v amplitudi. Izbruhi energije, ki so se prevesili v bes in ošabnost, so bili pogosti in silovitejši, otožnost, ki je sledila, pa je bila ravno tako močna. Podal se je v okultne scene – doma je organiziral spiritistične seanse s tablicami za klicanje duhov ali pa se je sestel s prijatelji na nočni meditaciji ob krematoriju. Ne vem, ali je sam kaj jemal – v štiridesetih letih prejšnjega stoletja so imeli brlogi v kitajski četrti Kalkute bohotne zaloge burmanskega opija in afganistanskega hašiša, ki sta mlademu fantu pomirila živce –, ampak moj oče se spomni spremenjenega brata: na trenutke prestrašenega, spet drugič nepremišljenega, z ostrimi nihanji razpoloženja, to jutro razdražljiv, drugo presrečen. (Ta beseda: *presrečen*, v pogovorni rabi pomeni nekaj nedolžnega: okrepljeno občutje sreče. Vendar zariše tudi mejo, opozorilo, zunanjo limito zmernosti. Kot bomo videli, naprej od *presrečnosti* ni nobene *prepresrečnosti*, tam sta samo norost in manija.)

Teden dni pred pljučnico je Rajesh izvedel, da je neverjetno uspešno opravil študijske izpite, in – ves vzhičen – je izginil na dvonočno ekskurzijo, češ da bo »treniral« na rokoborskem taboru. Ko se je vrnil, je gorel od vročine in haluciniral.

Šele leta pozneje sem na medicinski fakulteti spoznal, da je bil Rajesh bržda v mukah zaradi akutne manične faze. Njegov duševni zlom je bil rezultat skoraj šolskega primera manične depresije – bipolarne motnje.

Jagu – očetov četrtorojeni brat – je prišel živeti k nam v Delhi leta 1975, ko sem bil star pet let. Tudi on je duševno slabel. Bil je visok in suh kot prekla, imel je malce divji pogled in daljše razmršene lase, da je bil videti kot bengalski Jim Morrison. Pri

njem je bilo drugače kot pri Rajeshu, ki je zbolel v svojih zgodnjih dvajsetih. Jagu je imel težave že v otroštvu. Bil je socialno okoren, zadržan do vseh razen do moje babice, ni mogel obdržati službe ali samostojno živeti. Leta 1975 so se začele težje kognitivne težave: imel je privide, videl je prikazni, slišal glasove v glavi, ki so mu govorili, kaj naj stori. Nizal je teorije zarote drugo za drugo: možakar, ki je prodajal banane pred našo hišo, je naskrivaj snemal Jagujevo vedenje. Velikokrat je govoril sam s sabo, imel je posebno obsesijo, da je recitiral izmišljene vozne rede vlakov (»od Shimle do Howraha z vlakom Kalka Mail, v Howrahu prestopite na Shri Jagannath ekspres do Purija«). Še vedno je bil sposoben izjemnih izbruhov nežnosti – ko sem doma po nesreči razbil priljubljeno beneško vazo, me je skrnil med svojo posteljnino in sporočil moji mami, da ima na varnem skrite »kupe denarja«, ki bodo kupili »tisoč« novih vaz. Vendar je bil ta dogodek simptomatičen: celo v njegovi ljubezni do mene so bile prisotne njegova psihoza in konfabulacije.

Nasprotno od Rajesha, ki nikoli ni dobil uradne diagnoze, jo je Jagu imel. Ob koncu sedemdesetih let prejšnjega stoletja ga je pregledal zdravnik v Delhiju in mu postavil diagnozo shizofrenije. Vendar mu ni predpisal nobenih zdravil. Jagu je še naprej živel doma, napol skrit v sobi moje babice (kot v mnogih indijskih družinah je tudi pri nas babica živela z nami). Moja babica – na katero se je znova zgrnilo breme, zdaj z dvojno silo – je prevzela vlogo Jagujevega javnega branilca. Skoraj desetletje sta ona in moj oče ohranjala krhko premirje, medtem ko je bil Jagu v njeni oskrbi, obedoval v njeni sobi in nosil oblačila, ki mu jih je sešila. Ponoči, ko je bil Jagu še posebno nemiren, ker so ga preganjali strahovi in fantazije, ga je pospremila v posteljo kot otroka in položila svojo dlan na njegovo čelo. Ko je leta 1985 umrla, je izginil iz naše hiše, in nismo ga mogli pregovoriti, da bi se vrnil. Živel je v verski sekti v Delhiju do svoje smrti leta 1998.

* * *

Moj oče in babica sta verjela, da je Jagujevo in Rajeshevo duševno bolezen sprožila – morda celo povzročila – apokalipsa Particije, * ko naj bi ta politična travma sublimirala v njuno psihično travmo. Vedela sta, da Particija ni ločila samo narodov, pač pa tudi človeški um. V kratki zgodbi »Toba Tek Singh« – menda najbolj poznani kratki zgodbi o Particiji – avtorja Saadata Hasana Manta, junak, ki je norec, ujet na meji med Indijo in Pakistanom, živi tudi v vicah med zdravo pametjo in norostjo. V Jagujevem in Rajeshevem primeru sta, kot je verjela babica, prevrat in val beguncev iz Vzhodne Bengalije v Kalkuto odvezala njuno pamet, čeravno na spektakularno nasprotna si načina.

Rajesh je prišel v Kalkuto leta 1946, ravno v času, ko je tudi mesto samo izgubljalo razsodnost – imelo je razrvane živce, lju-bezen je bila izčrpana, potrpežljivost iztrošena. Nenehen pritok mož in žena iz Vzhodne Bengalije – tistih, ki so začutili začetne politične krče pred svojimi sosedi – je že začel polniti revnejše večstanovanjske stavbe blizu postaje Sealdah. Moja babica je bila del te siromaške množice; najela je trosobno stanovanje na ulici Hayat Khan, od koder si peš hitro pri stadionu. Mesečna najemnina je znašala petinpetdeset rupij – to bi bilo danes približno en dolar, toda takrat je bilo to za njeno družino celo premoženje. Sobe, ki so se gnetle druga nad drugo kot ravsaajoči se otroci, so gledale na velik kup smeti. Vendar je imelo stanovanje, čeravno je bilo zelo majhno, okna in skupno streho, s katere so dečki lahko opazovali, kako se rojeva novo mesto, nov narod. Na vogalih ulic je hitro prišlo do izgredov; avgusta tistega leta se je zgodil še posebno surov izbruh med hindujci in muslimani (pozneje so ga imenovali veliki kalkutski pokol), v katerem so pomorili pet tisoč ljudi, sto tisoč pa so jih izgnali iz domov.

* Delitev Bengalije, op. prev.

Rajesh je tisto poletje videl razgrajaško drhal v njenem vrhuncu. Hindujci so zvelikli muslimane iz njihovih trgovinic in pisarn ter jim pri živem telesu odstranili drobovje, muslimani pa so jim vrnili z enako okrutnostjo na ribjih tržnicah blizu Rajabazarja in Harrisonove ceste. Rajeshev mentalni zlom se je zgodil kmalu po teh izgrelih. Mesto se je umirilo in zacelilo – on pa je ostal zaznamovan za vse življenje. Kmalu po avgustovskih masakrih ga je doletela ploha paranoičnih halucinacij. Bil je čedalje bolj v strahu. Večerne ekskurzije v telovadnico so postale pogostejše. Nato so prišli manični prevrati, pošastne vročice in nenadna katastrofa njegove končne bolezni.

Če je bila Rajesheva norost norost prihoda, potem je bila, kot je verjela moja babica, Jagujeva norost norost odhoda. V Dehergotiju, vasi njegovih prednikov, blizu Barisala, je bila Jagujeva psiha nekako privezana na njegove prijatelje in družino. Ko je razposajeno tekal po namočenih riževih poljih ali plaval v lužah, se je zdel povsem svoboden in igriv, tak kot drugi otroci – skoraj normalen. V Kalkuti pa je, kot rastlina, ki jo izpulimo iz njenega naravnega habitata, ovenel in razpadel. Pustil je kolidž in se trajno usidral ob enem od oken stanovanja in prazno bolščal v svet. Misli so se mu začele zapletati in zmedeno je govoril. Rajeshev um se je širil do krhke skrajnosti, Jagujev se je tiho krčil v njegovi sobi. Rajesh je ponoči vandral po mestu, Jagu se je prostovoljno zaprl v svoj dom.

* * *

Nenavadna taksonomija duševne bolezni (Rajesh kot mestna in Jagu kot podeželska miška psihičnega zloma) je bila prikladna, dokler je trajala – a se je razblinila, ko je začel odpovedovati še Monijev um. Moni, kajpada, ni bil »otrok Particije«. Nikoli ni bil izpuljen, vse življenje je bival v varnem domu v Kalkuti. Toda skrivnostno, pot njegovega psihičnega upada je začela

rekapitulirati Jagujevo. Prividi in glasovi so se začeli pojavljati v njegovi adolescenci. Potreba po osamitvi, grandioznost njegovih konfabulacij, dezorientiranost in zmedenost – vse to so bili grozljivi spomini na stričev propad. Kot najstnik nas je obiskal v Delhiju. Morali bi iti skupaj v kino, pa se je zaklenil v zgornjo kopalnico in skoraj eno uro ni hotel ven, dokler ga ni izbezala moja babica. Ko ga je našla, se je zvit v klobčič skrival v kotu.

Leta 2004 je Monija premikastila skupina pretepačev – menda zato, ker je uriniral na javnem vrtu. (Povedal mi je, da mu je notranji glas velel: »Pošcij se tukaj, pošcij se tukaj.«) Nekaj tednov pozneje je zagrešil »zločin«, ki je bil tako komično nezaslišan, da bi bil lahko samo znak njegove izgubljene razsodnosti: ujeli so ga pri spogledovanju z eno od pretepačevih sester (tudi tokrat je dejal, da so mu tako veleli glasovi v glavi). Njegov oče je poskušal posredovati, a brez uspeha, in tistikrat so Monija zares hudo pretepli. Imel je presekanost ustnico in rano na čelu, da je moral v bolnišnico.

Tepež naj bi bil očiščevalen (ko je policija zaslišala njegove mučitelje, so ti zatrjevali, da so hoteli »izgnati demone iz Monija«), toda patološki poveljniki v Monijevi glavi so postajali še drznejši in vztrajnejši. Pozimi tistega leta, po še enem zlomu s halucinacijami in sikajočimi notranjimi glasovi, so ga zaprli v psihiatrično bolnišnico.

Odhod v bolnišnico je bil, kot mi je povedal Moni, deloma prostovoljen: bolj kot mentalno rehabilitacijo je iskal fizično varno zatočišče. Predpisali so mu asortiment antipsihotikov, in postopoma mu je šlo na bolje – a očitno nikoli do te mere, da bi ga izpustili. Nekaj mesecev pozneje, ko je bil Moni še vedno v bolnišnici, mu je umrl oče. Mama je umrla že leta prej, njegova sestra, edina sorojenka, pa je živela daleč stran. Tako se je Moni odločil, da bo živel v tisti ustanovi, delno tudi zato, ker drugam ni imel iti. Psihiatri ne marajo, da se uporablja stari izraz *umobolnica* (angl. mental asylum) – toda v Monijevem primeru je bil

ta opis vznemirljivo točen: to je bil edini kraj, ki mu je ponujal zatočišče in varnost, ki sta mu manjkala v življenju. Bil je ptič, ki se je prostovoljno zaprl v kletko.

Ko sva ga leta 2012 obiskala z mojim očetom, je minilo skoraj dvajset let, odkar sem Monija nazadnje videl. Kljub temu sem pričakoval, da ga bom prepoznal. Toda mož, ki sem ga videl v sobi za obiske, je bil tako neznatno podoben mojemu spominu na bratranca, da bi ga – če ne bi njegov nadzorni potrdil njegovega imena – zlahka zamenjal za tujca. Videti je bil veliko starejši od svojih let. Pri oseminštiridesetih jih je kazal deset več. Zdravila za shizofrenijo so mu spremenila telo in hodil je zelo negotovo ter brez pravega ravnotežja, kot otrok. Nekdaj je govoril strastno in hitro, zdaj pa oklevajoče in sunkovito, besede so prihajale na dan z nenadno, presenetljivo silo, kot da bi pljuval čudne koščke hrane, ki so mu jo vtaknili v usta. Mojega očeta se ni dobro spomnil – in tudi mene ne. Ko sem omenil ime moje sestre, me je vprašal, ali sem se poročil z njo. Naš pogovor je potekal tako, kot da bi bil jaz tiskovni novinar, ki se je na lepem pojavil, da opravi z njim intervju.

Najbolj frapanten pri njegovi bolezni pa ni bil vihar v njegovi glavi, temveč mrtvilo v njegovih očeh. Beseda *moni* v bengalščini pomeni dragulj, v splošni rabi pa opisuje tudi nekaj neizrekljivo lepega: lesketajoči se pikici v očeh. Vendar natanko to je bilo tisto, kar se je pri Moniju izgubilo. Pikici svetlobe v njegovih očeh sta postali motni in skoraj izginili, kot bi mu nekdo segel v oči z miniaturnim čopičem in jih pobarval sivo.

Ves čas mojega otroštva in odraslosti so imeli Moni, Jagu in Rajesh zelo veliko vlogo v domišljiji moje družine. Med svojim šestmesečnim spogledovanjem z najstniško tesnobo sem nehal govoriti s svojimi starši, nisem hotel delati domačih

nalog, svoje stare knjige pa sem vrgel v smeti. Zaskrbljen do konca me je oče potrto odvedel k zdravniku, ki je postavil diagnozo Jaguju. *Se je zdaj mešalo njegovemu sinu?* Ko je v začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja babici odpovedoval spomin, me je začela po pomoti klicati Rajeshwar – Rajesh. Sprva se je, zardela od zadrege, sama popravila, ko pa so popustile še zadnje vezi z realnostjo, se je zdelo, kot da to napako ponavlja skoraj namenoma, kot da v tej fantaziji najde nekakšno prepovedano veselje. Ko sem se četrtič ali petič dobil s Sarah, ki je zdaj moja žena, sem ji povedal o razdrobljenem umu mojega bratranca in dveh stricev. Edino pošteno do bodoče partnerice je, da jo vnaprej opozorim.

Takrat so dednost, bolezen, normalnost, družina in identiteta že postali ponavljajoče se teme pogovora v moji družini. Kot večina Bengalcev so tudi moji starši dvignili potlačitev čustev in zanikanje na raven visoke umetnosti, a kljub temu so bila vprašanja o tej zgodovini neizogibna. Moni, Rajesh, Jagu: tri življenja, ki so jih pogoltnile različice duševne bolezni. Težko si ne bi mislili, da za to družinsko preteklostjo preži komponenta dednosti. Je Moni podedoval gen ali niz genov, zaradi katerih je postal dovzeten – enake gene, ki so prizadeli najina strica? So preostale v družini prizadele drugačne različice duševne bolezni? Moj oče je v svojem življenju doživel vsaj dve psihotični epizodi – obe sta se zgodili po tem, ko je popil *bang* (zdrobljene vršičke konoplje, stopljene v maslu ghee in zmešane v spenjen napitek, ki se uživa na verskih festivalih). Sta bili epizodi povezani z enako rano naše preteklosti?

Leta 2009 so švedski znanstveniki objavili obširno mednarodno študijo, ki je vključevala tisoče družin in več deset tisoč moških in žensk. Z analiziranjem družin, ki so imele medgeneracijske

pojave duševnih bolezni, je študija razkrila osupljive dokaze, da sta bipolarna motnja in shizofrenija močno genetsko povezani. Nekatere družine, opisane v študiji, so imele križno pojavnost duševne bolezni, boleče podobno moji: en otrok je imel shizofrenijo, drugi bipolarno motnjo, nečak ali nečakinja pa prav tako shizofrenijo. Leta 2012 je več nadaljnjih študij³ potrdilo te pionirske ugotovitve, s tem pa okrepilo povezave med različicami duševne bolezni in pojavnostjo teh bolezni v družini ter poglobilo vprašanja o njihovi etiologiji, epidemiologiji, sprožilcih in tistem, kar podpihuje bolezen.

Neko zimsko jutro, nekaj mesecev po vrnitvi iz Kalkute, sem na podzemnem vlaku v New Yorku prebral dve od teh študij. Na drugi strani prehoda v vagonu je možki s sivim krznenim klobukom posadil svojega sina na klop, da mu je poveznil na glavo siv krznen klobuk. Pri Petindevetdeseti ulici je mama pripeljala na vagon voziček z dvojčkoma, ki sta, kot se mi je zdelo, vreščala s popolnoma enakim tonom.

V študiji, ki sem jo prebral, sem našel nepričakovano uteho – dobil sem odgovore na nekatera od vprašanj, ki so mučila mojega očeta in babico. Toda izzvala je plaz novih vprašanj: Če je bila Monijeva bolezen genetska, zakaj potem ni prizadela njegovega očeta in sestre? Kateri »sprožilci« so odstrli te predispozicije? Kolikšen del Jagujeve ali Monijeve bolezni je koreninil v »naravi« (se pravi v genih, ki človeka predisponirajo za duševno bolezen) oziroma v zunanjih dejavnikih (okoljskih sprožilcih, kot so socialni prevrat, razpor in travma)? Bi lahko tudi moj oče nosil v sebi to dovezetnost? Sem tudi jaz prenašalec? Kaj če bi lahko poznal natančno naravo te genetske napake? Bi se testiral? Bi testiral hčerki? Bi jima povedal za rezultat? Kaj če bi se izkazalo, da je prenašalka samo ena od njiju?

Medtem ko je družinska preteklost duševne bolezni rezala skozi mojo zavest kot laserski žarek, se je tudi moje znanstveno delo biologa na področju raka sukalo okoli normalnosti in nenormalnosti genov. Rak je nemara skrajno genetsko sprevrženje – genom, ki postane patološko obseden s tem, da se replicira. Genom kot mehanizem za samorepliciranje si prisvoji fiziologijo celice, kar povzroči bolezen, ki je – kljub velikemu napredku v medicini – še vedno ne znamo zdraviti ali pozdraviti.

Toda, kot sem spoznal, preučevanje raka pomeni tudi preučevanje njegovega nasprotja. Kakšen je kod normalnosti, preden ga pokvari rakov kod? Kaj *počne* normalen genom? Kako ohranja konstanco, da smo si vidno podobni, in variacijo, zaradi katere smo si vidno različni? In ko smo že pri tem, kako je konstanca proti variaciji ali normalnost proti nenormalnosti definirana ali zapisana v genomu?

In kaj bi bilo, če bi se naučili namerno spremeniti genski kód? Če bi bile takšne tehnologije na voljo, kdo bi jih nadzoroval, kdo bi zagotavljal njihovo varnost? Kdo bi bili gospodarji in kdo žrtve takšne tehnologije? Kako bi pridobitev takega znanja in nadzor nad njim – in njegov neizogibni vdor v naše zasebno in javno življenje – spremenila način, kako si zamišljamo naše družbe, otroke in sebe?

* * *

Ta knjiga je zgodba o rojstvu, razvoju in prihodnosti enega najvplivnejših in nevarnih pojmov v zgodovini znanosti: to je »gen«, temeljna enota dednosti in vseh bioloških informacij.

Drugi pridevnik – *nevarnih* – sem uporabil povsem namerno. Trije močno destabilizacijski⁴ znanstveni pojmi so prišli na dan v dvajsetem stoletju in ga razdelili na tri neenake dele: atom, bajt in gen. Na vsakega je namigovalo že predhodno stoletje in vsak se je proslavil v dvajsetem. Vsak je začel svojo pot kot

precej abstrakten znanstveni koncept, nato pa zrasel in vdrl v številne človeške razprave – s tem je spremenil kulturo, družbo, politiko in jezik. Toda najpomembnejša vzporednica med temi tremi pojmi je konceptualna: vsak predstavlja nedeljivo enoto – gradnik, osnovno organizacijsko enoto –, večje celote: atom pri snovi, bajt (ali bit) pri digitalizirani informaciji, gen pri dednosti in biološki informaciji.*

Zakaj ta lastnost – biti zadnja deljiva enota neke večje strukture – prežema te ideje s tolikšno močjo in silo? Preprost odgovor se glasi, da so snov, informacija in biologija po naravi hierarhično organizirane: razumevanje najmanjšega delca je bistveno za razumevanje celote. Ko je pesnik Wallace Stevens zapisal »V vsoti delov so samo deli«,⁵ je s tem mislil na globoko strukturno skrivnost, ki teče skozi jezik: pomen stavka lahko dešifriramo samo tako, da dešifriramo vsako posamezno besedo v njem – in vendar ima stavek večji pomen kot katerakoli od posameznih besed. In tako je tudi z geni. Organizem je veliko več kot njegovi geni, seveda, a če ga hočemo razumeti, moramo najprej razumeti njegove gene. Ko se je v devetdesetih letih

* Z *bajtom* se navezujem na precej kompleksen pojem – ne samo na poznani bajt iz računalniške arhitekture, pač pa tudi na bolj splošno in skrivnostno idejo, da lahko *vse* kompleksne informacije v naravnem svetu opišemo ali kodiramo kot seštevke ločenih delov, ki imajo samo dve stanji – »vklopljen« ali »izklopljen«. Temeljitejši opis te ideje in njenega vpliva na naravne znanosti in filozofijo boste našli v knjigi Jamesa Gleicka *Information: A History, a Theory, a Flood* (Informacija: zgodovina, teorija, poplava). To teorijo je najbolj evokativno predlagal fizik John Wheeler v devetdesetih letih prejšnjega stoletja: »Vsak delec, vsako polje sile, celo sam prostorsko-časovni kontinuum izhaja v svoji funkciji, svojem pomenu in svojem obstoju povsem /.../ iz odgovorov na vprašanja da ali ne, iz binarnih izbir, delčkov /.../; skratka, vse snovne stvari so v osnovi informacijsko teoretične.« Bajt oziroma bit je človeški izum, teorija o digitalizirani informaciji, ki je njegova podlaga, pa je čudovit naravni zakon.

devetnajstega stoletja nizozemski biolog Hugo de Vries srečal s konceptom gena, je hitro intuitivno vedel, da bo ideja reorganizirala naše razumevanje naravnega sveta. »Ves organski svet⁶ je rezultat nešteti različnih kombinacij in permutacij relativno malega števila dejavnikov. /.../ Tako kot se fizika in kemija vračata k molekulam in atomom, morajo biološke znanosti prodreti v te enote [gene], da bodo lahko pojasnile /.../ fenomen živega sveta.«

Atom, bajt in gen nam ponujajo povsem novo znanstveno in tehnološko razumevanje njihovih sistemov. Ne morete pojasniti obnašanja snovi – zakaj se zlato sveti, zakaj vodik reagira s kisikom –, ne da bi poznali njeno atomsko naravo. Enako ne morete razumeti kompleksnosti računanja – narave algoritmov, shranjevanja računalniških podatkov ali nastanka njihovih napak –, ne da bi poznali strukturno anatomijo digitaliziranih informacij. »Alkimija ni mogla postati kemija, dokler⁷ niso odkrili njenih temeljnih enot,« je zapisal znanstvenik iz devetnajstega stoletja. Iz istega razloga je, kot bom argumentiral v tej knjigi, nemogoče razumeti biologijo organizma in celice ali evolucijo – ali človeško patologijo, obnašanje, temperament, bolezen, raso in identiteto ali propad –, ne da bi najprej obračunali s konceptom gena.

Tu gre še za nekaj drugega. Razumevanje atomske znanosti je bila nujna predstopnja manipulacije s snovjo (in s tem tudi predstopnja izuma atomske bombe). Razumevanje genov nam je omogočilo, da smo začeli spreminjati organizme z neprimerljivo spretnostjo in močjo. Izkazalo se je, da je dejanska narava genetskega koda osupljivo preprosta: obstaja namreč samo ena molekula, ki prenaša naš dedni zapis, in samo en kod. »Dejstvo, da so se temeljni vidiki dednosti⁸ izkazali za tako skrajno preproste, nas podpira v upanju, da se bomo naravi morda vendarle lahko povsem približali,« je zapisal vplivni genetik Thomas Morgan. »Njena tako opevana zagonetnost se je znova izkazala za iluzijo.«

Naše razumevanje genov je doseglo tako visoko raven in globino, da nič več ne preučujemo in spreminjamo genov v epruvetah, ampak kar v njihovem naravnem kontekstu znotraj človeških celic. Geni so v kromosomih – dolgih, nitastih strukturah znotraj celic, ki vsebujejo več deset tisoč genov, povezanih v verige.* Ljudje imamo šestinštirideset kromosomov – triindvajset od enega in triindvajset od drugega starša. Celoten skupaj genetskih navodil, ki jih v sebi nosi organizem, se imenuje *genom*. (Genom si predstavljajte kot enciklopedijo vseh genov, skupaj z opombami, razlagami, navodili in referencami.) Človeški genom vsebuje enaindvajset do triindvajset tisoč genov, v katerih so navodila za izgradnjo, popravilo in vzdrževanje človeka. V zadnjih dvajsetih letih je genska tehnologija tako hitro napredovala, da znamo dešifrirati, kako nekateri od teh genov delujejo v času in prostoru, da omogočijo te kompleksne funkcije. Tu in tam znamo tudi namerno predrugačiti nekatere od teh genov, da spremenimo njihove funkcije, učinek pa je spremenjeno stanje človeka, spremenjena fiziologija in spremenjeno bitje.

Ta prehod – od razlage do manipulacije – je natanko to, zaradi česar področje genetike odmeva daleč onkraj polja znanosti. Eno je, če poskušamo razumeti, kako geni vplivajo na človekovo identiteto, spolnost ali temperament, nekaj čisto drugega pa, če si zamislimo spreminjanje identitete, spolnosti ali obnašanja s spreminjanjem genov. Prva misel utegne prevzeti profesorje na oddelku za psihologijo in njihove kolege na sorodnih področjih nevroznanosti. Toda slednja, ki naznanja obet in nevarnost, se tiče vseh nas.

* Pri nekaterih bakterijah so geni lahko krožni.

Ko to pišem, se organizmi, opremljeni z genomom, učijo spreminjati dedne lastnosti organizmov, opremljenih z genomom. S tem mislim tole: v samo zadnjih štirih letih – med letoma 2012 in 2016 – smo izumili tehnologije, ki nam omogočajo namerno in trajno spreminjanje človeškega genoma (čeprav bo treba varnost in točnost tovrstnega »genomskega inženirstva« še natančno oceniti). Hkrati pa je naša sposobnost napovedovanja usode posameznika na podlagi njenega ali njegovega genoma izjemno napredovala (červavno so resnične napovedovalske sposobnosti tovrstnih tehnologij še vedno neznanka). Zdaj znamo »prebrati« in »zapisati« človeški genom na način, ki je bil pred tremi ali štirimi leti nepojmljiv.

Res ni treba diplome iz molekularne biologije, filozofije ali zgodovine za uvid, da je konvergenca teh dveh dogodkov nekaj takega, kot da bi z glavo naprej drveli v brezno. Ko enkrat razumemo naravo usode, kodirane v genomu posameznika (tudi če lahko napovemo njeno verjetnost, ne pa gotovost), in ko usvojimo tehnologijo za namerno spreminjanje teh verjetnosti (tudi če so te tehnologije neučinkovite in nerodne), se naša prihodnost temeljito spremeni. George Orwell je nekoč zapisal, da kadarkoli kritik uporabi besedo *človeški*, jo običajno prikaže kot nepomembno. Dvomim da pretiravam, če rečem takole: naša sposobnost razumevanja človeškega genoma in manipuliranja z njim spremeni naše doumevanje, kaj pomeni biti »človek«.

Atom ponuja organizacijsko načelo za sodobno fiziko – in nas draži z obetom, da bomo nekoč nadzorovali snov in energijo. Gen ponuja organizacijsko načelo za sodobno biologijo – in nas draži z obetom, da bomo nekoč nadzorovali svoje telo in usodo. V zgodovini gena se skrivajo »iskanje večne mladosti,⁹ faustovski mit o naglem preobratu sreče in spogledovanje našega stoletja z izpopolnitvijo človeka«. V njej se, v enaki meri, skriva tudi naša želja, da bi znali razvozlati svoj priročnik z navodili. In *to* je tisto, kar je v osredju te zgodbe.

* * *

Ta knjiga je zasnovana tako kronološko kot tematsko. Splošni lok je zgodovinski. Začeli bomo v letu 1864 v Mendlovem grahovem vrtu v zakotnem moravskem samostanu, koder je bil »gen« odkrit in nato hitro pozabljen (beseda *gen* se je pojavila šele desetletja pozneje). Zgodba se križa z Darwinovo teorijo o evoluciji. Gen je očaral angleške in ameriške reformatorje, ki so upali, da bodo lahko z manipuliranjem človeške genetike pospešili človeško evolucijo in emancipacijo. Ideja se je stopnjevala do svojega pošastnega zenita v nacistični Nemčiji v štiridesetih letih prejšnjega stoletja, ko so s človeško evgeniko upravičevali groteskne poskuse, ki so kulminirali v zapiranjih ljudi v ustanove, sterilizaciji, evtanaziji in množičnih umorih.

Niz odkritij po drugi svetovni vojni je sprožil revolucijo v biologiji. DNK so prepoznali kot vir genske informacije. »Delovanje« gena so opisali v tehničnem slogu: *geni kodirajo kemična sporočila za izgradnjo beljakovin, ki nazadnje omogočijo obliko in funkcijo*. James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins in Rosalind Franklin so razvozlati tridimenzionalno strukturo DNK in predstavili znamenito podobo dvojne vijačnice. Genetski kod v tričrkovni obliki je bil razbran.

V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja sta dve tehnologiji preobrazili genetiko: sekvenciranje* genov in kloniranje genov – »branje« in »zapisovanje« genov. (Izraz *kloniranje genov* zajema spekter tehnik za ekstrakcijo genov iz organizmov, gensko manipulacijo v epruветah, ustvarjanje genskih hibridov in proizvajanje milijonov kopij takšnih hibridov v živih celicah.) V osemdesetih letih prejšnjega stoletja so humani genetiki začeli uporabljati te tehnike za kartiranje in prepoznavanje genov, povezanih z boleznimi, denimo s Huntingtonovo boleznijo in

* Določanje zaporedja genov, op. prev.

cistično fibrozo. Prepoznanje tovrstnih genov napoveduje novo dobo upravljanja z geni, staršem pa omogoča pregled zarodkov in morebitno prekinitev nosečnosti, če se v njih pokažejo kvarne mutacije. (Vsak, ki je svojega še nerojenega otroka testiral za Downov sindrom, cistično fibrozo ali Tay-Sachsovo bolezen, ali mati, ki je testirala sebe za denimo *BRCA1* ali *BRCA2*, je že vstopil v dobo genetskih diagnoz ter genskega upravljanja in optimizacije. To ni zgodba o naši oddaljeni prihodnosti – to je del sedanjosti.)

Številne genske mutacije prepoznajo tudi pri različnih vrstah človeškega raka, kar pomaga h globljemu genetskemu razumevanju te bolezni. Tovrstna prizadevanja so dosegla višek v sklopu projekta *Človeški genom* – to je mednarodni projekt, katerega namen je kartirati in sekvencirati celoten človeški genom. Osnutek zaporedja človeškega genoma je bil objavljen leta 2001. Projekt navdihuje prizadevanja, da bi, v okviru genov, razumeli humano variiranje in »normalno« vedenje.

Gen pa medtem vdira v razprave o rasah, rasni diskriminaciji in »rasni inteligenci« ter ponuja osupljive odgovore na nekatera najmočnejša vprašanja, ki švigajo po naši politični in kulturni sferi. Reorganiziral je naše razumevanje spolnosti, identitete in izbire, s tem pa prodril v središče nekaterih najnujnejših vprašanj, ki se pojavljajo v naših zasebnih sferah.*

V vsaki od pričujočih zgodb so še druge zgodbe, vendar je ta knjiga tudi zelo osebna pripoved – intimna zgodovina. Breme dednosti zame ni nekaj abstraktnega. Rajesh in Jagu sta mrtva. Moni je zaprt v psihiatrični bolnišnici v Kalkuti. Toda njihova življenja in smrti so imela na moje razmišljanje znanstvenika, učenjaka, zgodovinarja, zdravnika, sina in očeta večji vpliv, kot

* Nekatero teme, med njimi tudi gensko spremenjeni organizmi (GSO), prihodnost genskih patentov, uporaba genov pri odkrivanju novih zdravil ali biosintezi ter ustvarjanje novih vrst, si zaslužijo svoje knjige in jih ta ne zajema.

bi si kadarkoli lahko zamislil. V mojem odraslem življenju komajda mine dan, da ne bi razmišljal o dednosti in družini.

In najpomembnejše, dolžan sem zahvalo svoji babici. Ni preživela bridkosti svoje zapuščine – tega niti ne bi mogla –, toda z jekleno voljo je sprejela in branila najbolj ranljive med svojimi otroki. Trdoživo je prestala udarce preteklosti – toda udarce dednosti je prestala še z nečim več: z milino, za katero lahko mi, njeni potomci, samo upamo, da jo bomo kdaj premogli. Njej posvečam to knjigo.

PRVI DEL

»MANJKAJOČA VEDA O DEDNOSTI«

Odkritje in ponovno odkritje genov
(1865–1935)



Ta manjkajoča veda o dednosti,¹ ta neraziskana jama znanja na mejnem območju med biologijo in antropologijo, ki je te dni pravzaprav tako neraziskano, kot je bilo v času Platona, je preprosto desetkrat bolj pomembna za človeštvo kot vsa kemija in fizika, vse tehnično in industrijsko znanje, ki smo ga usvojili ali ga še bomo.

– Herbert G. Wells, *Mankind in the Making*
(Človeštvo v nastajanju)

JACK: Ja, ampak si sam rekel,² da hud prehlad ni deden.
ALGERNON: Doslej ni bil, vem – zdaj pa, kakor kaže, je.
Znanost čudovito napreduje.

– Oscar Wilde, *Važno je imenovati se Ernest*

Obzidani vrt

Še posebno so preučevalci dednosti takšni,³ da razumejo vse, kar je predmet njihovega študija – razen samega predmeta študija. Domnevam, da so se na svojem vresišču rodili in na njem gor zrasli in ga tudi raziskali, a ne da bi kdaj prišli do njegove meje. Se pravi, preučili so prav vse, razen samega vprašanja, kaj sploh preučujejo.

– G. K. Chesterton, *Eugenics and Other Evils*
(Evgenika in druga zla)

Ogovóri zemljo, in te pouči.
– Job 12,8

Samostan je bil prvotno nunski. Menihi reda svetega Avguština so nekdam živeli – ker so radi godrnjali – v razkošnejših okoliščinah v velikih sobah kamnite opatije na vrhu hriba v osrčju srednjeveškega mesteca Brno (Brno po češko, Brünn po nemško). V štirih stoletjih se je mesto razširilo okoli njih, sprva navzdol po pobočjih, nato prek spodaj ležeče ravnine s kmetijami in travniki. Leta 1783 pa so redovniki padli v nemilost pri cesarju Jožefu II. Ta je brezobzirno odredil, da je njihova posest sredi mesta preveč dragocena, da bi nastanjevala menihe – in tako so jih na hitro prestavili v propadajočo zgradbo ob vznožju hriba v starem Brnu. Sramotnost preselitve je bila še toliko večja zaradi dejstva, da so jih nastanili v prostorih, prvotno urejenih za ženske. Po hodnikih je malce živalsko zaudarjalo po

malti, tla so bila poraščena s travo, robidjem in plevelom. Edini beneficij te zgradbe iz štirinajstega stoletja – ki je bila hladna kot klavnica in gola kot jetnišnica – je bil pravokoten vrt z drevesi za senco, kamnitimi stopnicami in dolgim sprehajališčem, koder so menihi lahko hodili in premišljali v samoti.

Redovniki so po najboljših močeh izkoristili, kar so dobili. Obnovili so knjižnico v drugem nadstropju. Povezali so jo s študijskim kabinetom, ki so ga opremili z borovimi bralnimi mizami, nekaj svetilkami in rastočo zbirko skoraj deset tisoč knjig, med njimi tudi tedaj najnovejšimi deli o naravni zgodovini, geologiji in astronomiji (k sreči avguštinci niso imeli težav z združevanjem⁴ vere in večine znanosti; znanost so sprejeli kot še en dokaz delovanja božjega reda na svetu). Spodaj so izklesali vinsko klet, nad njo pa obokali skromno obednico. V drugem nadstropju so imeli stanovalci enosobne celice s skrajno preprostim lesenim pohištvom.

Oktobra leta 1843 se je opatiji pridružil mladenič iz Šlezije,⁵ sin kmečkih staršev. Bil je nizke rasti z resnim obrazom, kratkoviden in skoraj debelušen. Ni izpovedoval kaj dosti zanimanja za duhovno življenje – toda bil je umstveno zvedav, zelo ročen in po naravi vrtnar. Samostan mu je dal dom ter priložnost za branje in učenje. Šestega avgusta 1847 so ga posvetili v duhovniški stan. Njegovo rojstno ime je bilo Johann, vendar so ga redovniki preimenovali v Gregor Johann Mendel.

Za mladega duhovnika v uku se je življenje v samostanu kmalu ustalilo v predvidljiv vsakdanjik. Leta 1845 se je Mendel v okviru svojega samostanskega izobraževanja udeležil predavanj iz teologije, zgodovine in naravnih znanosti na teološkem kolidžu v Brnu. Nemir, ki je zaznamoval leto 1848⁶ – ko so se krvave populistične revolucije divje širile po Franciji, Danskem, Nemčiji in Avstriji ter strmoglavljale družbene, politične in verske rede –, ga je povečini obšel kot oddaljeno neurje. Nič v Mendlovih zgodnjih letih ni niti medlo nakazovalo na

revolucionarnega znanstvenika, ki se je pokazal pozneje. Bil je discipliniran, garaški in spoštljiv – mož habitualne nravi med možmi v habitih. Zdi se, da je kljuboval avtoriteti samo tako, da občasno pri pouku ni hotel nositi šolskega pokrivala. Ko so ga nadrejeni posvarili, je vljudno popustil.

Poleti 1848 je Mendel začel delati kot župnik v Brnu. To početje mu je šlo, v vseh pogledih, strašansko slabo od rok. »Polastila se ga je neobvladljiva plahost,«⁷ ga je opisal opat. Mendel je v češčini komaj kaj izdaval (to je bil jezik večine župljanov), kot duhovnik ni bil v navdih, in še preveč nevrotičen je bil, da bi prenesel čustveno breme dela med reveži. Pozneje tistega leta si je izmislil sijajen način, kako bi se izmuznil iz tega službovanja: prijavil se je za mesto učitelja matematike,⁸ naravnih znanosti in osnov grščine na srednji šoli v Znojmu. Opatija ga je priporočila in Mendla so izbrali – a ni šlo vse tako gladko. V šoli so vedeli, da se nikoli ni šolal za učitelja, zato so zahtevali, da opravi uradni izpit iz naravnih znanosti za kvalifikacijo visokošolskega učitelja.

Pozno spomladi leta 1850 je Mendel, poln pričakovanj,⁹ opravljaj pisni del izpita v Brnu. Pogrnil je – še posebno obupno se je izkazal pri geologiji (»suhoparno, nejasno in negotovo«, se je nad njegovim pisanjem pritožil eden od ocenjevalcev). Dvajsetega julija, med izčrpavajočim vročinskim valom¹⁰ v Avstriji, je Mendel potoval iz Brna na Dunaj, da bi opravil ustni del izpita. Šestnajstega avgusta se je pojavil pred svojimi izpraševalci,¹¹ ki naj bi preverili njegovo znanje naravnih znanosti. Tokrat se je odrezal še bolj klavrno – pri biologiji. Ko so mu rekli, naj opiše in razvrsti sesalce, je načekkal nepopolno in nesmiselno taksonomsko shemo – nekatere kategorije je kar izpustil, nekaj si jih je izmislil, kenguruje in bobre je vrgel v isti koš, enako je bilo s prašiči in sloni. »Kandidat očitno nima pojma o tehnični terminologiji, vse živali imenuje v pogovorni nemščini, in izogiba se sistematični nomenklaturi,« je zapisal eden od izpraševalcev. Mendel je spet padel.