



**MODUL TERAPI GEN
(IBP 641)**

**MODUL SESI KE-10
BIOETIKA DALAM TERAPI GEN**

DISUSUN OLEH

Dr.Henny Saraswati, S.Si, M.Biomed

Universitas
Esa Unggul

UNIVERSITAS ESA UNGGUL

2021

BIOETIKA DALAM TERAPI GEN

A. Tujuan

Setelah mengikuti perkuliahan pada sesi ini, diharapkan mahasiswa mampu :

1. Menjelaskan manfaat terapi gen.
2. Menjelaskan dampak negatif terapi gen.
3. Menyebutkan hal-hal yang terkait dengan bioetika terapi gen.
4. Menjelaskan kembali kasus yang terkait dengan bioetika terapi gen.
5. Memberikan pendapat mengenai konsep bioetika dalam terapi gen.

B. Uraian dan Contoh

Pada pertemuan kali ini, kita akan membahas mengenai bioetika dalam terapi gen. Apakah bioetika itu? Bioetika sendiri terdiri dari 2 kata yaitu **etik** dan **bio**. Kata “etik” bisa diartikan moral atau tata aturan yang berlaku secara umum, dan bisa dikaitkan dengan agama atau kepercayaan yang dianut oleh individu. Seperti penilaian apakah suatu kegiatan yang dilakukan baik atau tidak. Sedangkan kata “bio” berarti hidup atau kehidupan. **Bioetika** merupakan penerapan etik dalam ilmu-ilmu yang berhubungan dengan makhluk hidup atau kedokteran.

Pada terapi gen, bioetika ini juga dibahas karena aplikasinya dilakukan pada makhluk hidup dan manfaat atau risikonya juga berdampak pada makhluk hidup. Kita mengetahui bahwa terapi gen dapat bermanfaat sebagai salah satu cara pengobatan untuk penyakit-penyakit yang timbul karena ada keterkaitan dengan hilangnya fungsi gen atau ketiadaan gen tertentu. Tetapi di sisi lain, terdapat isu keamanan yang harus diperhatikan. Bioetika juga dimasukkan dalam menganalisis masalah keamanan ini. Nah, manfaat terapi gen telah disampaikan di atas, apakah kalian dapat menyampaikan apa dampak negatif terapi gen? Silakan disimpulkan ya.

Terdapat beberapa isu atau permasalahan bioetika dalam terapi gen yang mengemuka dan menjadi bahan diskusi selama bertahun-tahun, bahkan

hingga sekarang. Beberapa di antaranya menimbulkan perdebatan dan terdapat kelompok pro-kontra terhadap permasalahan ini.

1. Bertentangan dengan agama.

Terapi gen merupakan metode menggantikan gen yang rusak atau menyisipkan gen yang hilang. Dari metode ini kita melakukan perbaikan gen (*gene editing*) pada makhluk hidup. Beberapa pihak berpendapat bahwa hal ini “seperti menggantikan Tuhan” dalam kehidupan. Pendapat ini sangat mengemuka terutama pada teori untuk melakukan *gene editing* pada embrio. Sehingga dengan praktik ini terlihat ada campur tangan manusia untuk menentukan embrio seperti apa yang akan dilahirkan sebagai bayi. Baik pada hewan maupun manusia, tindakan perbaikan gen pada embrio masih menjadi perdebatan apakah baik atau tidak untuk dilakukan.

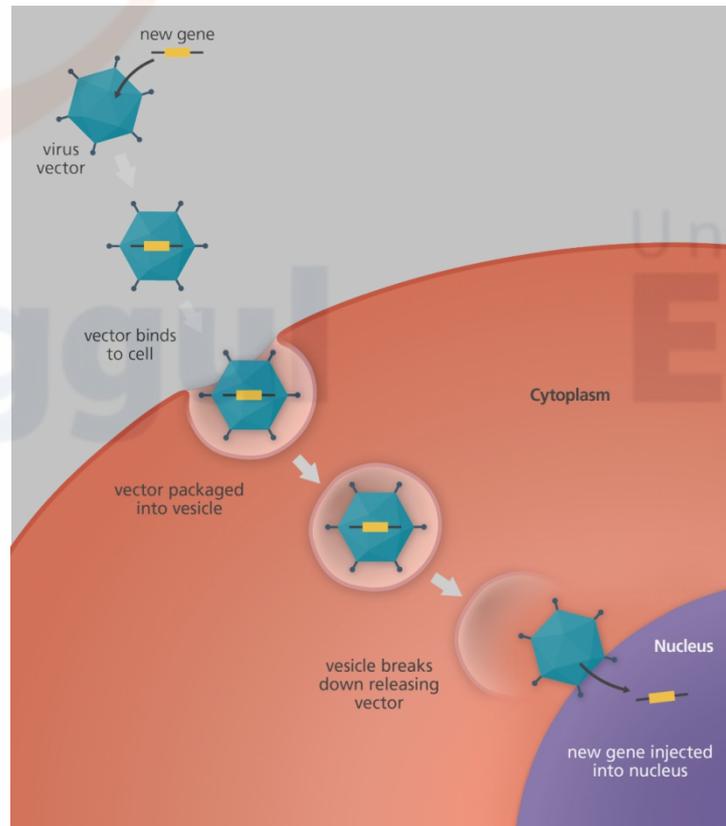


Gambar 1. Proses gene editing pada embrio manusia untuk riset (sumber: Dr. Kathy Niakan).

2. Keamanan terapi gen

Pada terapi gen yang dilakukan perlu juga diperhatikan mengenai pengahntaran gen (*gene delivery*). Sistem ini diperlukan untuk mengantarkan gen ke sel target. Sebenarnya isu tentang *gene delivery* ini lebih ke keamanan hayati, tetapi ini juga dimasukkan ke dalam pembahasan mengenai bioetika karena dampak penggunaan vektor untuk *gene delivery* bisa mempengaruhi kesehatan

pasien. Masalah keamanan sistem gene delivery ini mengacu pada penggunaan virus sebagai vektor, dimana vektor virus ini memiliki potensi terjadi infeksi baru pada pasien. Sehingga aspek bioetika juga berperan dalam mempertimbangkan penggunaan vektor virus ini.



Gambar 2. Terapi gen dengan virus sebagai vektor untuk mengantarkan gen ke sel target (sumber: Genome Research Limited).

Selain berpotensi menyebabkan infeksi baru, penggunaan vektor virus juga berpotensi menimbulkan respon imun yang akan bereaksi terhadap vektor ini. Respon imun ini bisa menimbulkan dampak tidak terduga seperti yang dialami oleh Jesse Gelsinger yang mengikuti uji klinis terapi untuk penyakit genetik. Informasi keamanan terapi gen yang akan diberikan ke pada pasien perlu diberitahukan dengan jelas. Risiko yang akan dihadapi juga harus dapat dimengerti oleh pasien penerima terapi gen.

3. Terapi gen sangat mahal.

Proses terapi gen yang panjang dan memerlukan sumber daya manusia dengan kepakaran tertentu dengan jumlah tidak sedikit tentu membuat harga suatu terapi gen menjadi sangat mahal. Oleh karena itu muncullah permasalahan ketika terapi gen yang sangat dibutuhkan ini hanya dapat dinikmati oleh orang-orang kaya saja. Diperlukan pemerataan hak untuk mendapatkan proses terapi gen ini kepada semua orang yang memerlukannya.

Tetapi di sisi lain, ada terapi gen yang telah diizinkan untuk digunakan tetapi harus ditarik karena berharga sangat mahal sehingga tidak mampu dibeli oleh pasien, meskipun terapi ini sangat diperlukan.



Gambar 3. Saat ini biaya terapi gen masih mahal, sehingga tidak semua pasien dapat menggunakannya.

4. Adanya potensi diskriminasi.

Ketika terapi gen dapat digunakan untuk terapi atau perbaikan sifat seorang individu, maka akan ada potensi bahwa masyarakat akan terbiasa dengan fakta bahwa terdapat manusia yang “sempurna”. Hal ini akan bisa menyebabkan potensi terjadinya diskriminasi pada individu-individu yang memiliki kekurangan, adanya potensi penurunan penerimaan masyarakat terhadap individu yang berbeda. Hal inilah yang harus dipikirkan dalam penggunaan terapi gen di masyarakat.



Gambar 4. Dapatkah masyarakat menerima “kekurangan” individu ketika terapi gen dapat digunakan?

5. Potensi penggunaan terapi gen untuk “peningkatan” sifat manusia.

Terapi gen merupakan suatu metode perbaikan gen. Hal ini menimbulkan teori adanya manfaat terapi gen untuk mendesain seorang individu dengan sifat-sifatnya yang baik, seperti “tidak berpotensi terkena kanker, tahan terhadap penyakit stroke, fisik yang sempurna, dan lain-lain”. Hal ini adalah suatu praktik untuk “meningkatkan” sifat seorang individu. Secara etika, apakah hal ini diperbolehkan? Berkaitan dengan isu sebelumnya, apakah ini dapat menimbulkan juga diskriminasi pada orang-orang “biasa saja”?

6. Isu “informed consent”

Pada potensi penggunaan terapi gen dalam “perbaikan atau peningkatan” sifat manusia, pasti hal ini dilakukan pada sel-sel germina “*germ cell*”. Maka hal ini dapat menimbulkan isu bioetika, selain pada benar tidaknya tindakan ini dilakukan, tetapi juga pada isu “*informed consent*”. Pada isu ini, dinyatakan bahwa embrio yang mengalami proses terapi gen tentu tidak dapat menentukan apakah dirinya bersedia atau tidak untuk menjalani proses terapi gen. Hal ini tentu berkaitan juga dengan isu keamanan terapi gen yang dilakukan. Bagaimana jika ternyata proses terapi gen yang dilakukan justru menimbulkan dampak negatif pada dirinya? Siapa yang bertanggung jawab mengenai dampak ini? Maka hal ini juga menjadi bahan perdebatan terutama dalam pelaksanaan terapi gen pada embrio yang telah dilarang di banyak negara.



Gambar 5. Bayi yang menerima terapi gen tentu tidak dapat menentukan apakah dia setuju atau tidak dalam menjalani proses ini. Hal inilah yang memicu isu “*informed consent*”.

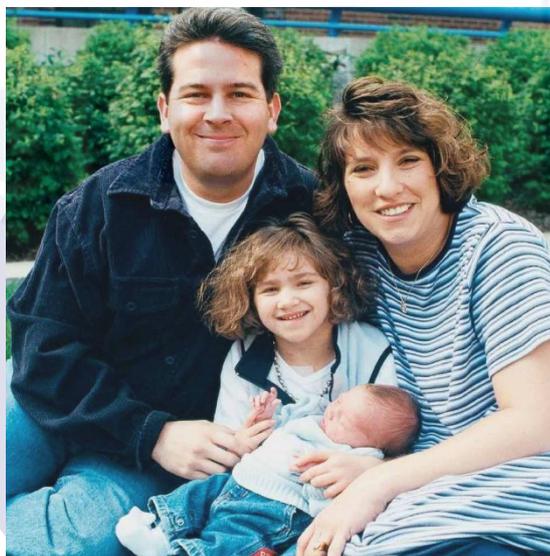
Kasus Molly Nash

Molly Nash adalah anak perempuan dari Jack dan Lisa Nash. Mereka tinggal di Colorado, Amerika Serikat. Molly terdiagnosis mengalami salah satu penyakit genetik langka yang disebut dengan Fanconi Anemia (FA). Penyakit ini menyebabkan Molly tidak dapat memproduksi sumsum tulangnya sendiri. Diprediksi Molly akan mengalami masalah dengan sumsum tulangnya pada usia 6 tahun dan menderita leukemia pada usia 8 tahun, dan usianya tidak lebih dari 10 tahun.



Gambar 6. Molly Nash.

Terapi yang paling memungkinkan saat itu adalah donor sumsum tulang yang sesuai. Di sisi lain kedua orang tua Molly sangat ingin menolong Molly dan di saat bersamaan menginginkan anak kedua. Akhirnya, kedua orang tua Molly memilih untuk melakukan fertilisasi *in vitro*. Embrio-embrio yang terbentuk dari prosedur ini kemudian diseleksi berdasarkan ada tidaknya kemungkinan menderita FA dan juga yang dapat menjadi pendonor yang sesuai bagi Molly. Setelah terpilih, embrio ini kemudian ditanam di rahim Lisa Nash. Janin ini kemudian tumbuh sehat dan lahir dengan selamat bernama Adam Nash.



Gambar 7. Molly dan Adam bersama kedua orang tuanya.

Para dokter di University of Minnesota kemudian mengambil sel-sel punca (*stem cell*) dari tali pusar (*umbilical cord*) dari Adam dan mentransfusikannya ke Molly. Metode ini berhasil dan menyembuhkan Molly dari penyakitnya. Molly dan Adam sampai sekarang tumbuh menjadi individu yang sehat.

Metode yang dilakukan oleh keluarga Nash dan dokter yang menangani kasus ini mendapatkan berbagai pendapat pro dan kontra. Masalah bioetik yang mengemuka dalam kejadian ini adalah apakah pemilihan embrio yang dilakukan dapat diterima secara etik? Faktanya adalah Adam menjadi “*designer baby*” yang memang sengaja diambil sumsum tulangnya untuk dapat menyembuhkan kakaknya.



Gambar 8. Molly dan Adam Nash tumbuh menjadi anak yang sehat.

Perdebatan mengenai kasus Molly Nash masih berlangsung sampai sekarang. Ada yang mempunyai pendapat pro dan kontra. Kasus ini sering digunakan dalam pembelajaran bioetika. Di balik itu semua, ibu Molly, Lisa Nash menyatakan bahwa “Saya hanya ingin menyembuhkan Molly bagaimanapun caranya” juga menambahkan untuk orang-orang yang tidak setuju dengan pilihannya untuk “tidak menghakimi saya, sebelum mereka merasakan apa yang saya rasakan (dalam menghadapi penyakit Molly)”.

“Lalu Bagaimana Menurut Kalian?”

Negara perlu membentuk suatu badan atau departemen yang mengatur tentang terapi gen.

Untuk mengatur kegiatan riset dan aplikasi terapi, dalam suatu negara sebaiknya memiliki suatu badan atau departemen yang mengatur dalam riset maupun aplikasi terapi gen. Di dalam badan tersebut juga membahas bioetika dalam riset dan aplikasi terapi gen. Sehingga, riset dan aplikasi terapi gen tetap menerapkan norma-norma dan hukum yang berlaku di masyarakat.

Inggris memiliki *Gene Therapy Advisory Committee* yang merupakan bagian dari komite etik penelitian. Komite mengenai terapi gen ini bertugas untuk menelaah etik di dalam penelitian yang berkaitan dengan terapi gen. Amerika Serikat juga memiliki *National Genome Research Institute* yang mengatur

mengenai etik dalam penelitian genetika manusia. Lalu bagaimana dengan Indonesia? Apakah sudah ada badan tertentu yang mengatur tentang penelitian genetika?

C. Latihan

- a. Apa yang ditekankan dalam masalah bioetika dalam terapi gen?
- b. Apa itu designer baby?
- c. Terdapat beberapa isu berkaitan dengan bioetika dalam terapi gen, antara lain....

D. Kunci Jawaban

- a. Pemanfaatan terapi gen yang sesuai dengan beberapa kaidah, seperti agama dan sosial masyarakat.
- b. Bayi yang didesain sesuai keinginan orang tua.
- c. Isu agama, seperti menggantikan Tuhan.

E. Daftar Pustaka

1. Gene Therapy - Developments and Future Perspectives (2001), Prof. Chunsheng Kang (Ed.), ISBN: 978-953-307-617-1, InTech.
2. Fogarty, N.M, et al. 2017. Genome editing reveals a role for OCT4 in human Embryogenesis. Nature. 550(7674): 67-73.