



BIOTEKNOLOGIEMNDA

*geni*alt

nr. 3 1995

Nye tilbud om gentester:
Hva betyr det for deg?
Hva betyr det for samfunnet?

I-0832 B



Du får ikke se mitt genkart, nei!

I tidligere tider trodde man at den enkeltes skjebne kunne leses i stjernene - noen tror det kanskje ennå. Men det er i genene en bør lete, der står det mer enn de fleste ønsker å vite om seg selv.

Batteriet av genetiske tester blir stadig større. Man kjenner flere tusen sykdommer som skyldes feil i et enkelt gen. Hårfarge, øyenfarge, tendens til overvekt, økt sjanse for hjerteinfarkt og risiko for mange kreftformer er arvelige. Men hva med andre typer egenskaper, de som er en del av vår personlighet, som intelligens, godt humør, sinne og aggresjon? Er disse også arvelige? Mange studier av eneggede tvillinger viser at slike egenskaper har en arvelig komponent, men at oppdragelse, miljø og ernæring også spiller inn.



Fra stjerner til gener? (Fotos: NPS, Sosialdepartementet)

Dette nummeret av Gen-i-alt er viet de nye problemer samfunnet må ta stilling som en konsekvens av våre økede kunnskaper om menneskets gener. Det går knapt en uke uten at et nytt menneske-gen blir identifisert og tenner håp om sikrere diagnose og bedre former for behandling. Kreft er ikke lenger en gåte, det er en genetisk sykdom, enten arvelig eller ervervet, eller skyldes et samspill mellom arv og miljø. Genterapi vinker i det fjerne som en mulig behandling for mange arvelige lidelser og for mange typer kreft.

De etiske, juridiske og sosiale konsekvenser av det human genomprosjekt har sine egne forskningsprogram under det Humane Genom Prosjektet; 3% av midlene avsettes til dette viktige området og har ført til at nye spørsmål er satt på den politiske dagsorden. Som et resultat av denne innsatsen har the Equal Employment Opportunity Commission i USA vedtatt forbud mot diskriminering av personer på grunn av deres gener.

Dette er en stor seier, fordi det betyr at mennesker med arvelig i risiko for sykdom senere i livet, nå ikke behøver være redd for å teste seg. Hittil har resultatet av slike tester ført til at man hverken fikk jobb eller

forsikring. (I USA er det vanlig at arbeidsgiver dekker utgiftene i forbindelse med sykdom.) Det har hittil vært forbudt å diskriminere noen på grunn av fysisk handikap, denne loven er nå endret til «mennesker som arbeidsgiver tror har handikap». Medaljens bakside er at man blir stemplet som handikappet på bakgrunn av mutasjoner som kanskje aldri vil gi sykdom.

Den norske loven om medisinsk bruk av bioteknologi setter klare grenser for bruk av genetisk informasjon: Ingen, absolutt ingen, her rett til innsyn i vår genetiske utrustning. Genetiske tester skal bare tilbys når det er til pasientens beste. Oppsøkende genetisk virksomhet skal ikke finne sted. Alt er gjort for at samfunnet skal leve opp til den ideelle målsetting om diskresjon og hemmeligholdelse.

Kunnskap om økt arvelig risiko for sykdom gjør det mulig å forebygge sykdom ved f.eks. å legge om livsstilen ved økt risiko for hjerte-kar sykdommer. På den annen side reiser undersøkelse av arvelig risiko for sykdom hos friske mennesker en rekke etiske spørsmål, bl.a. om muligheten for stigmatisering på grunn av arvelig utrustning.

Men, hva med tester som kan forutsi mulige sykdommer i fremtiden, som kan redde oss hvis diagnosen kommer tidlig? Skal denne typer tester tilbys? Skal man gå til masseundersøkelser av befolkningen for å finne risikoindivider? For hvilke potensielle sykdommer? Og hva med dem som faller i risikogruppen? Vil viten om dette føre til et liv som hypokonder? Og vil det gi de som ikke faller i risikogruppen en falsk trygghet? Og hva med bruk av gentester i andre sammenheng? F.eks. ved utvelgelse av idrettsutøvere?

Økt kunnskap om genene vil uvegerlig føre til endret syn på oss selv. Noen henfaller til genetiske determinisme og bytter ut horoskopet med genkartet. Det står skrevet i genene likevel, så hvorfor skal jeg bry meg? Når biskopen av Edinburgh, ifølge pressen, hevder at trofasthet strider mot genene, hvordan skal vi andre da forholde oss? Skal vi la genetikerne ta stjernetydernes plass? De er ikke like eksotiske, men hevder til gjengjeld at er de mere presise i sine varsler.

Ruth Kleppe Aakvaag



geni'alt

Ansvarlig redaktør:

Ruth Kleppe Aakvaag

Redaktør: Nina Kraft

Forsidefoto: Samfoto, Mikael Andersson

Redaksjonens adresse:

Bioteknologinemnda

PB 8027 Dep

0300 Oslo

Gen-i-alt nr. 3 1995

Tlf.: 22 34 87 91 - Fax.: 22 34 27 45

Trykk og layout: **Falch** Fargetrykk

Gen-i-alt utgis av Bioteknologinemnda, men

uttalelser i bladet avspeiler ikke nødvendigvis nemndas syn.

Ved referanse til Gen-i-Alt må kilde oppgis.

Redaksjonen ble avsluttet 13.10.1995.

En titt inn i genenes spennende verden

Anders Goksøyrs bok **Genenes tidsalder** – om DNA, mennesket og genteknologien, er lett tilgjengelig også for personer uten spesialkunnskap på feltet. Goksøyr har evne til å popularisere uten å gå på akkord med det faglige innhold.

Det historiske perspektiv og kunnskap om arv og evolusjon er tatt med under titler som pirrer nysgjerrigheten: «Fra Darwin til DNA». «Erter og arveloven». Den første delen gir en helt nødvendig innføring i DNA-spiralen og bakgrunnen for mutasjoner «trykkfeil» i det genetiske budskap. Under tittelen «Fra egg til høne» gis leseren en innføring i formering og fosterutvikling. Genteknologiens korte historie og viktigste teknikker og landemerker er omtalt. Det humane genomprosjektet, kartleggingen av menneskets arvestoff som nå foregår, og den betydning dette kan få både innen medisin, men også i samfunnets forøvrig er gitt en fylldig omtale.

Det humane genomprosjektet tenner både håp og frykt. På den ene siden virker genterapien som en lovende behandlingsform for enkelte genetiske sykdommer i fremtiden. På den andre side har vi frykt for misbruk av viten om en persons økte risiko for fremtidige genetiske sykdommer. Vi har alle gode og dårlige gener og kreft kan skyldes gener som løper løpsk.

Mange illustrasjoner og fakta-bokser letter lesningen samtidig som han anekdoter, f.eks. om bruk av DNA-analyser i oppklaring av forbrytelser, gjør det hele til en spennende lesning. Genteknologiloven, som regulerer fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer er gitt en fylldesgjørende

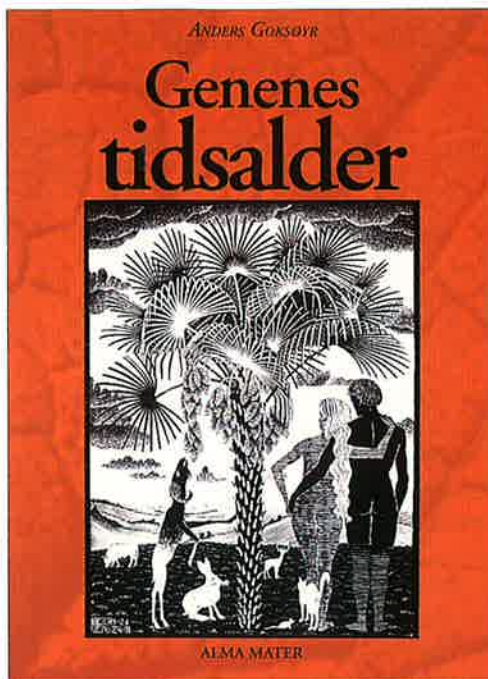
presentasjon. «Gårdsdrift i genalderen» gir et innblikk bruk av genteknologi i jordbruk, både positive muligheter og potensielle farer ved bruk av genmodifiserte planter.

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi var ikke trådt i kraft da boken ble skrevet, men jeg går ut fra at vi i neste utgave vil finne tilsvarende fylldig omtale av også denne norske loven. Betydning av genetiske tester, genterapi og medisin har likevel fått sitt eget kapittel.

Genenes tidsalder anbefales!

Genenes tidsalder, om DNA, mennesket og genteknologien. Anders Goksøyr. Alma Mater Forlag, AS 1994. Kr. 220.

• *Ruth Kleppe Aakvaag*



NYTT FRA BIOTEKNOLOGINEMNDA

Genmodifisert oljeraps

Nemnda vil ikke anbefale markedsføring i EØS-området av olje og förkaker fra genmodifisert oljeraps. I møtet 28. september behandlet nemnda to søknader om markedsføring av produkter fra genmodifisert, herbicidresistent oljeraps. Nemnda har tidligere vurdert en søknad om utsetting av den genmodifiserte planten. Nemnda anbefalte ikke å tillate dyrking fordi det er fare

for at resistensegenskapene kan spre seg til ugrasplanter som f.eks. åkerkål. I tillegg påpekte nemnda at man mangler kunnskap om hvordan nedbrytingen av herbicider skjer i genmodifiserte herbicidresistente planter. Nemnda finner det også uheldig at de genmodifiserte plantene er resistente mot antibiotika.

Kjønntester av idrettsjenter

Bioteknologinemnda har vedtatt

å se nærmere på bruken av gentesting av kvinner/jenter i forbindelse med internasjonale idrettsstevner, f.eks. OL. Bakgrunnen for nemndas interesse er et spørsmål i Stortingets spørretime 10 mai d.a.

Bioteknologi i Norge

Heftet er nå kommet i revidert utgave, hvor lov om medisinsk bruk av bioteknologi er tatt med.

Professor Kåre Berg:

– Som gammel lege vil jeg hjelpe syke mennesker...

– Filosofi-professor Jørgen Husted i Det Ethiske Råd i Danmark har skissert en mulig fremtidsutvikling hvor vi alle vi kunne få utdelt genkartet vårt når vi fyller 18 år. Er det realistisk?

– Egentlig burde man ha sertifikat i biologi før man kommer med slike merkelige oppfatninger, sier Kåre Berg. – Når det humane genomprosjektet blir fullført i år 2005 eller muligens litt før, vil vi ha kartlagt menneskets samlede genmasse. Men kartleggingen vil være basert på undersøkelser av mange forskjellige mennesker, ikke på undersøkelse av én enkelt person. Det er god grunn til å si at det ikke blir aktuelt med individuelle genkart innen overskuelig fremtid.

– Men hvis vi begrenser oss til å si at mange gentester vil bli tilgjengelige for hver enkelt av oss?

– Det er sannsynlig. Vi har allerede tester for Huntingtons sykdom, for unormalt høyt arvelig kolesterolinnhold i blodet (hyperkolestrolemi) og noen kreftsykdommer. Det vil nok bli flere tester for vanlige folkesykdommer slik som kreft og hjerte/kar-sykdommer.

– Patriakalsk med forbud

– Bør man tilby tester for sykdommer man ikke kan gjøre noe med?

– Jeg tror ikke at leger vil sette igang prosjekter for å teste sykdommer hvor tidlig diagnose ikke fører til bedre muligheter for pasienten. Folk vil vel heller ikke teste

seg mot slike sykdommer. Men et forbud vil være en være en patriakalsk, eller om du vil matriakalsk, løsning. Mennesker vil velge forskjellig. Det er som med reproduksjonsspørsmålet. Vi har nok

Det overordnede mål for medisinsk genetikk er å hjelpe syke mennesker. Genetikken og gentester er midler i sykdomsbekjempelse og forebygging av sykdom på linje med andre medisinske tiltak. Dette går igjen som en rød tråd i budskapet til norsk human-genetikks «grand old man», professor Kåre Berg.

forbud allerede, f. eks. forbudet mot å oppsøke slektninger av pasienter med arvelig sykdom for å opplyse dem om at de kan la seg teste for sykdommen.

– Hvilke kriterier vil du legge til grunn for «screening», dvs. masseundersøkelse av hele befolkningen eller deler av befolkningen?

– At de som tester positivt kan få helsefremmende tilbud, at det er et visst forhold mellom den grad av helseskade man kan påvise og den engstelse man tross alt kan påføre de testede. Jeg vil også legge til grunn at testen er pålitelig, rimelig og allment akseptert i samfunnet.

– Bør vi tilby screening nå, og i så fall for hvilke sykdommer?

– Ikke for noen nye sykdommer. Vi screener allerede alle nyfødte for Føllings sykdom. Men jeg har mye til overs for at vi etterhvert skal kunne gi et tilbud til de som har økt risiko for hjertekarsykdommer og kreft.

– Ved et brev i posten til hver enkelt?

– Det synes jeg lyder for voldsomt, men kanskje en brosjyre kunne ha noe for seg. Men det viktigste for meg er at helsepersonell burde få lov til å henvende seg direkte til slektninger av pasienter når slektningene har risiko for en sykdom som kan forhindres eller forsinkes. Man har mye å vinne på å utsette et hjerteinfarkt ti år eller å slippe å dø av tykktarmskreft i en alder av 40.

– Hvilke etiske og samfunnsmessige konsekvenser vil

gentesting i stor skala kunne få?

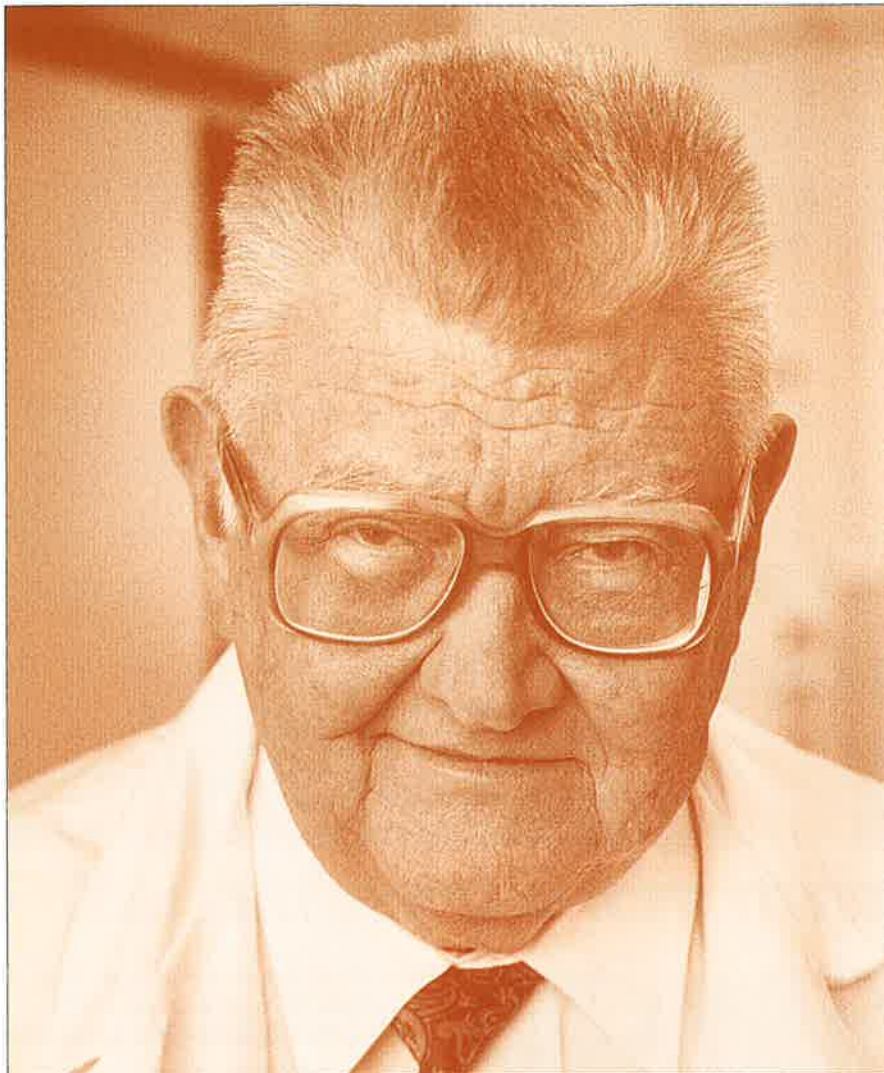
– Folk med økt risiko for en sykdom som det er noe å gjøre med vil kunne redusere sin risiko. Som gammel lege er det min oppgave – å motvirke sykdom.

– Du er ikke redd for at mange mennesker vil få angst fordi de vet at de har økt risiko for å dø tidlig av både den ene eller den andre sykdommen?

– Det er en formidabel oppgave å formidle testresultater på en slik måte at folk gjør noe med sin risiko og ikke bare blir paralysert av skrekk. Men det er utålelig paternalistisk å si at dette har du ikke godt av å vite. Jeg ser begge sider av saken, som i abortsaken. Men jeg synes den som det angår mest bør ha mest innflytelse. Det er godt etisk prinsipp.

Lettelse for mange mennesker

– Blir det så stor pågang på tester at det blir en økonomisk byrde for samfunnet?



Kåre Berg: - Jeg kan ikke se at noen skal ha en plikt til å videreføre genetisk sykdom til neste generasjon for å unngå å bli beskyldt for eugeniske tendenser.
(Foto: Iversen / Scanfoto)

– Hvis det blir svært stor pågang, går kostnadene pr. prøve ned. Men jeg tror det vil skje en pen og gradvis økning i etter-spørselen. I første omgang kommer de som har nære slektninger med arvelig sykdom. Gjennomsnittelig halvparten av dem vil jo få høre at de ikke har øket sykdomsrisiko, så bare der har du en fordel i form av lettelse for mange mennesker. Målet må være å fjerne frykt og bidra til konstruktiv forebyggende og annen handling. Det jeg var redd for tidligere var at forsikringsselskaper og arbeidsgivere skulle få tilgang til enkeltindividers genetiske data. Heldigvis setter loven om medisinsk bruk av bioteknologi en stopper for det.

– Hvordan stiller du deg til genetisk determinisme-debatten?

– Jeg har alltid vært av den oppfatning at mennesket har en fri vilje. Undersøkelser av f. eks. IQ – for alt det må være verdt – sier ikke alt om intelligensen. I høyden er 50% av variasjon i intelligens forklart av arv. Med andre ord er det godt rom for miljømessig påvirkning.

– Boka «The Bell Curve» av Herrnstein og Murray er blitt en bestseller i i USA. Det er et av flere tegn på at mange er mer enn villige til å tro på påstander om at svarte er mindre intelligente enn hvite o.l. hvis det blir fremstilt som «ren vitenskap»...

– Hvis man legitimerer rasismen med bøker som denne er det fare på ferde. Det er ikke riktig at gentikken gir grunnlag for rasisme. Det er en fare hvis slike betrakt-

ninger er gått inn i den alminnelige kulturen i USA. Men i den medisinske litteraturen, som er den jeg får tid til å lese, er ikke dette noe tema.

Eugenikk: – Total feiloppfatning

– Genetikere er også blitt kritisert med henvisning til rasehygien i 30-årene. Hvordan reagerer du på det?

– Det skrives jo fra tid til annen om det. Jeg har vært i debatt med journalisten Bjørn Westlie om den nye boka hans, hvor han visstnok hevder at genetikken er en videreføring av eugenikken eller rasehygien, som man hadde særlig i Mellom-Europa før krigen. Det er en total feiloppfatning. Medisinske genetikere har de siste 50 årene fokusert på pasienten og hans nærmeste. Eugenikken var et samfunnsprogram med forbud, påbud og tvang fra statens side. Jeg kjenner ingen medisinske genetikere som vil gå inn på samfunnsnivå. Men jeg kan ikke se at noen skal ha en plikt til å videreføre genetisk sykdom til neste generasjon for å unngå å bli beskyldt for eugeniske tendenser.

– Jeg går ut i fra at du ikke mener man skal pålegges å abortere fostre med genetiske avvik. Synes du at man har et personlig moralsk plikt til det?

– Nei, det er helt ærlig ment når jeg sier at jeg mener individet må bestemme selv. Vår jobb er å sørge for at beslutningen tas på et så godt grunnlag som mulig.

– Synes du det er for mye fokus i debatten på eugenikk eller genetisk determinisme og lignende?

– Ja, helt klart. Ikke fordi jeg ikke tåler offentlig debatt, men det ikke er saklig grunnlag for å komme trekkende med dette eugenikk-spøkelset. Det kan skape helt feil oppfatninger å blande disse begrepene. Enkelte av de som kommer til fostertester hit til vår avdeling på Ullevål frykter for at noen skal få vite at de kommer til oss. Dette synes jeg tyder på meningsterror, og da har vi et alvorlig etisk problem.

• Av Nina Kraft



«Biologismen» kan føre til mer kvinne-diskriminering

– Neste generasjon blir ikke automatisk vaksinert mot ras- og kjønnsdiskriminering. (Illustrasjonsbilde: Samfoto)

Genetikken er en av faktorene i et stadig mer biologisk preget verdensbilde hvor nedarvede forskjeller betones mer enn sosiale forhold og etikk. En ensidig interesse for biologiske forskjeller mellom kvinner og menn kan lett før til tilbakeslag for likestillingen, mener teologi-professor Svein Aage Christoffersen.

Christoffersens utgangspunkt er at vi har fått et generelt kulturelt omslag fra miljø til arv.

– Bioteknologien er neppe den eneste forklaringen på dette paradigmeskiftet, men jeg tror den er en viktig faktor. Hans Prydz, lederen for Bioteknologisenteret i Oslo, sier at vi står på terskelen til en vitenskapelig revolusjon. Politikerne mener bioteknologi kan bli en viktig inntektskilde. Det er naivt å tro at dette ikke vil prege tankemåten vår.

Dette skiftet ser Christoffersen aller tydeligst i diskusjonene om kjønnsroller.

– La meg ta et eksempel: 16. mars i år sa psykiateren Asbjørn Medhus på forsiden av Arbeiderbladet: «Likestilling er skadelig». Inne i avisen sier han at gutter og jenter har ulike biologisk utrustning og bør få konsentrere seg om det de har biologiske forutsetninger for å bli best i. Likestillingsombudet er på defensiven. Hun sier at Medhus har mye rett, men at man ikke må trekke det for langt.

– Og du sier?

– At selv om Medhus skulle ha rett, så følger ikke hans konklusjon automatisk. Hvis jenter har bedre forutsetninger for språk og kommunikasjon og gutter for ingeniørfag, kan man selvfølgelig velge å la hvert kjønn få mest undervisning i det de er sterkest i, men man kan også velge å la dem få mest undervisning i det de er svakest i. Det kan jo være at gutter, nettopp fordi de har dårligere forutsetninger for å lære kommunikasjon, bør ha mer undervisning i dette en jenter. Skulle biologien likevel legge opp til et kjønnsdelt arbeidsmarked, er det viktig å arbeide for at kvinneyrker oppvurderes med hensyn til lønn, privilegier og innflytelse i samfunnet.

Poenget er at biologisk kunnskap er én ting, etiske slutninger og politiske vedtak noe annet. Vi må ikke tro at biologene har noe mer innsikt i den politiske siden av saken enn andre mennesker.

Et annet poeng er selvfølgelig at vi finner det vi leter etter. Er man mest interessert i forskjeller, for eksempel mellom kjønn, finner man gjerne det. Vi kunne like gjerne snudd det på hodet og sagt at det er forbløffende hvor like kjønnene er; også genetikerne understreker jo at de individuelle forskjellene er større enn kjønnsforskjellene!

– Er ikke våre likestilling- og menneskerettstradisjoner sterke nok for å demme opp for både kjønns- og rasediskriminering?

– De kan være det, hvis vi tar ansvar for å formidle de positive holdningene vi har i dag til neste generasjon. Men vi er ikke automatisk vaksinert mot rase- og kjønnsdiskriminering.

Fremmer nyliberalisme

Et ekstremt utslag av denne utviklingen mot stadig større vekt på biologiske forklaringer er fremveksten av sosiobiologien, mener Christoffersen. Sosiobiologene mener kort fortalt at mennesker, som andre organismer, i bunn og grunn er styrt av sine «selviske» gener. Genene streber etter å reproducere seg selv.

– Sosiobiologene hevder at all nestekjærlighet egentlig er kamuflert egenkjærlighet. Man hjelper f. eks. de som vil gjengjelde hjelpen, og man beskytter slektninger som man har felles gener med. Hvis slike tanker får politisk gjennombrudd, kommer de som ikke kan yte gjengjeld, de som det ikke lønner seg å samarbeide med, i en annen situasjon enn i dagens velferdssamfunn. Vi får et nyliberalistisk samfunn hvor egeninteressen blir grunnlaget for menneskenes omgang med hverandre. I et slikt menneskesyn finnes det ikke plass til den ekte nestekjærligheten.

Det «fornuftige» flertallet mot de andre

– Er genetikerne særlig interessert i å definere grupper av mennesker som allerede har lav status, f. eks. de mindre intelligente, de homofile, eller er dette et inntrykk skapt av massemedia?

– Genetikerne leter også etter gener for «avvik» som

har vært sosialt stigmatisert. Hva et samfunn oppfatter som avvik spiller stor rolle for hva det oppfatter som sykdom. Vi har fremdeles mange holdninger som ikke er grunnleggende endret siden før krigen. Hvis genetikerne finner et «homse-gen» er jeg temmelig sikker på at det blir mange aborter med det som indikasjon.

Felles for avvikende grupper er at de oppfattes som «ufornuftige». Modernitetens store dilemma er at den har problemer med å forholde seg til det den oppfatter som «ufornuftig». Flertallet representerer i egne øyne «fornuften» og mener de har rett til å behandle de «ufornuftige», om nødvendig omgå vanlige etiske regler f. eks. om informasjonsplikt. Det tydeligste eksemplet på «ufornuft» er psykisk utviklingshemmede.

– Vil et biologisk menneskesyn føre til at begreper som frihet, ansvar og skyld forsvinner?

– Ikke nødvendigvis. Frihet og ansvar er kategorier vi ikke kan løpe fra i et demokratisk samfunn.

Dessuten vil de færreste selv si at de er biologisk determinert og helt mangler personlig frihet. Men de kan si det om andre, og gjerne da om de «ufornuftige». Her kan det også ligge kilder til overgrep.

• Av Nina Kraft

– Mer aktuelt å endre miljøet enn genene

– Jeg tror det blir mye mer aktuelt å endre miljøet enn å endre genene – selv når vi engang kjenner alle genes funksjon, sier professor Anne Lise Børresen på Radiumhospitalet. Hun er redd for forsøk på ensarting av menneskets genmasse. – Det er uheldig både ut fra et menneskerettssynspunkt og fra et medisinsk synspunkt.

James Watson, som var med på å beskrive DNA-molekylet og som siden har vært leder for det humane genomprosjektet, har sagt at «før trodde vi at vår skjebne lå i stjernene. Nå vet vi at den for stor del ligger i genene». Med andre ord synes han å se bort fra miljøfaktorer og gir uttrykk for et syn på mennesket som predestinert. Hva synes du?

– Jeg er ikke enig i hans utsagn,



sier Børresen. – Jeg vet om svært mange forskere som jobber med den medisinske delen av dette som legger stor vekt på samspillet mellom ulike gener og miljøfaktorer.

Det er viktig å lære mer om hvordan samspillet fungerer. Noen av de arvelige sykdommene vi kjenner har kunnet utvikle seg fordi de som har dem greier seg bedre under spesielle omstendigheter, f. eks. er immune overfor en sykdom. Det gjelder f. eks. bærere av et gen for sigdcelleanemi; de er immune mot malaria. I tiden fremover tror jeg vi vil kunne vise at flere genvarianter kan gi sykdommer og beskytte mot andre avhengig av miljøet.

Menneskeheten trenger et vidt spekter av genvarianter.

En annen ting er at det er lite trolig at vi kan utrydde arvelige sykdommer helt gjennom selektiv abort eller eventuell genterapi selv om enkelte måtte ønske det. Det vil stadig oppstå nye mutasjoner. Det må være et mål å få et samfunn som begrenser menneskelig lidelse og som har ressurser til å ta seg av lidelsen, men vi vil aldri få et sykdomsfritt samfunn.

Det er vanskelig å si hvordan man skal forholde seg til hva man skal tillate eller forby i fremtiden. Det blir å ta beslutninger på våre etterkommeres vegne, understreker Børresen.

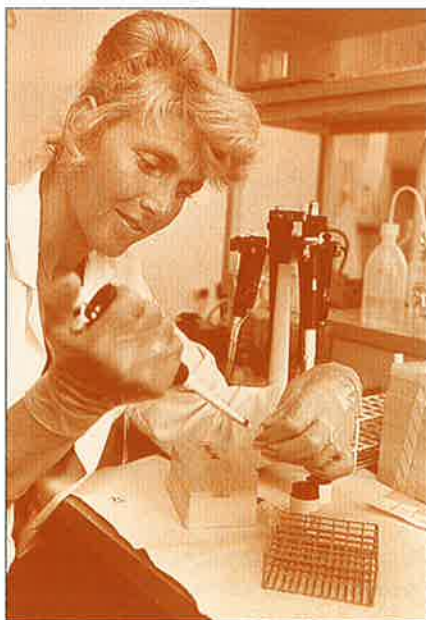
• NK

Inn i testsamfunnet:

Angst eller trygghet?

Vil vi gå inn i et «testsamfunn» hvor vi vet alt om våre fremtidige sykdommer og anlegg for sykdom? Vil det føre til utbredt engstelse hos store deler av befolkningen, eller vil god veiledning avverge angst og misforståelser? Vi har spurt genteknologen Anne-Lise Børresen og teologen Svein Aage Christoffersen.

– Jeg tror ikke mennesker vil bli stigmatisert fordi de er bærere av eller er disponert for sykdom, hvis det blir vanlig å la seg teste mot flere sykdommer. Kanskje vil det gjøre mennesker mer tolerante ovefor «avvik» når det blir kjent at vi alle bærer på 4-5 gener som disponerer for dødelig sykdom hvis vi arver genet fra begge foreldre. Men det er viktig at gentesting er et helt frivillig tilbud, sier Anne-Lise Børresen.



Anne-Lise Børresen: – Jeg tror folk kan forholde seg til genetisk informasjon hvis de får god veiledning. Det ser vi i «kreft-familier» og i familier med hjerte/kar-sykdommer. Det er en kjerneoppgave å lære opp våre barn i hva en test egentlig betyr.
(Foto: Knut Snare / Scanfoto)

– Jeg tror folk kan forholde seg til genetisk informasjon hvis de får god veiledning. Det ser vi i «kreft-familier» og i familier med hjerte/kar-sykdommer. Det er en kjerneoppgave å lære opp våre barn i hva en test egentlig betyr. Media har også en viktig oppgave

som folkeopplyser, mener Børresen som synes pressen ofte svikter sin oppgave. Mye av årsaken til mytene om genteknologi skyldes forenklete presseoppslag, fremholder hun.

– Det er naivt å si at bare folk får informasjon nok, så er det OK. Informasjonsoverføring til pasienter er et vanskelig felt som vi vet lite om. Det er gjort lite forskning om hva pasienter oppfatter av den informasjonen de får. Man kan gjøre friske mennesker syke over natten ved genetisk informasjon om fremtidige risiki, fordi de begynner å oppfatte seg selv som syke. Det ligger en dramatisk muliggjøring for sykkelighet i dette, repliserer Christoffersen.

Han vil ikke skyve skylden fra legene over på pressen. Det er ikke bare «fakta» som teller, men hvordan folk flest oppfatter det de hører og leser om, understreker han.

– Vi må ta i betraktning hvordan kunnskap reproduseres i samfunnet, og ikke bare i snevre fagmiljøer.

Offentlig eller privat?

Heller ikke når det gjelder hvem som skal få lov til å tilby gentester er de to på linje.

– Jeg er meget skeptisk til private tilbud fordi private selskaper alltid er interessert i å selge mest mulig av sitt produkt. De har investert store summer i utviklingen av testen, og vil ha igjen for investeringen. De tenker privat fortjeneste, ikke samfunnsnytte. I utgangspunktet synes jeg vi bør velge et offentlig kontrollert tilbud. Problemet blir om andre land velger en annen vei, slik at vi ikke kan stoppe postordretester og andre tvilsomme tilbud, sier Christoffersen.

Børresen er også motstander av postordre-varianten, men er vil ikke utelukke private tilbud hvis de er gode og regulerte:

– En postordretest kan ikke ledsages av en veiledning til pasienten og er derfor ikke seriøs, men mange kommersielle tester er seriøse. Jeg kjenner flere store amerikanske selskaper som har så høy kompetanse og strenge regler at norske universiteter og sykehuslaboratorier i stor grad ikke kan holde tritt. Det er kvaliteten av testen som teller, ikke om den formidles gjennom en offentlig institusjon eller et privat selskap. Jeg er mer redd for useriøse presseoppslag enn for store, ansvarlige legemiddelfirmaer. Jeg er også mer redd for at hvert lokalsykehus skal kunne ta egne tester. Disse testene krever oftest en større kompetanse enn mindre sykehus vil ha, sier hun.

Godkjenning av tester

Børresen leder et fagråd nedsatt av Statens Helsetilsyn som skal komme med råd om gentesting i Norge. Det er ikke praktisk mulig for fagrådet å vurdere hver enkelt test i detalj, mener hun.

– Det bør kun testes der det er relativ stor risiko for alvorlig sykdom som man kan gjøre noe med. Men jeg tror ikke det er mulig å sette opp en liste over hvilke sykdommer som det skal være lov å teste mot. Den må i så fall vurderes grundig med jevne mellomrom ettersom vi lærer mer om sykdommene. Og det er ikke mulig for å si på forhånd hvilke tester som er akseptable og hvilke som ikke er det. Utvalget kan heller ikke vurdere om en konkret test er god nok. Her er vi nødt til å basere oss på det vi vet om de ulike miljøene. På hver institusjon bør man også

gå ned til avdelingsnivå og vurdere både laboratorier og veiledningstjeneste, sier Børresen.

Christoffersen synes heller ikke det er behov for å sette opp en liste over sykdommer som det skal kunne testet for, men understreker at alle tester enkeltvis bør godkjennes av helsemyndighetene, og ingen tester godkjennes før fagrådet har uttalt seg.

– Dermed vil myndighetene og



Svein Aage Christoffersen: - Man kan gjøre friske mennesker syke over natten ved genetisk informasjon om fremtidige risiki fordi de begynner å oppfatte seg selv som syke. Det ligger en dramatisk muliggjøring for sykkelighet i dette. (Foto: Ståle Skogstad)

fagrådet til enhver tid ha full oversikt over de testene som er i bruk, samtidig som fagrådet kan legge vekten på det prinsipielle grunnlaget for bruken av slike tester, sier han og legger til:

– Etter min mening bør vi heller ikke teste for store folkesykdommer der det viktigste er å forebygge sykdom ved endring av livsstil og/eller miljø.

Hensyn til barna

– Bør man genteste seg hvis man vet at det ligger arvelig sykdom i familien?

– Personlig synes jeg man har en viss forpliktelse til det hvis det kan være nyttig for ens barn og fremtidige generasjoner. Men her er vi alle forskjellige, og det må

man respektere. Slik er det også med prenatale tester. Noen ressurssterke familier klarer lett to funksjonshemmede barn, andre kan knekkes, svarer Anne-Lise Børresen.

– I så fall burde det være en plikt å teste seg også når man ikke vet at det ligger arvelig sykdom i familien. Allerede spørsmålet viser at vi lett kan falle tilbake til mer eller mindre eugeniske (rasehygieniske) tankemåter som vi kjenner særlig fra første halvdel av dette århundre. Jeg har vanskelig for å forstå at det kan være en plikt å la seg teste uten at det også er en plikt å følge opp testen i praksis. Derfor fører spørsmålet om det er en plikt å la seg teste videre til spørsmål om ikke abort, sterilisering eller barnløshet også kan være en plikt av hensyn til kommende generasjoner. Jeg mener at tester i visse sammenhenger kan være et tilbud og en rett, men at tester aldri må bli et krav samfunnet stiller til den enkelte på samfunnets eller fremtidens vegne, fremholder Christoffersen.

Informasjon til slektninger

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi legger vekt på den enkeltes eiendomsrett til kunnskapen om sine gener og forbyr helsevesenet å oppsøke slektninger til personer som har testet positivt.

– Jeg synes det er synd at loven setter sperre mot å drive oppsøkende virksomhet når det gjelder familier med kreft. Vi er helt avhengig av at pasienten selv varsler risikopersoner i sin familie, kommenterer Børresen. Hun forteller om tilfeller hvor den syke ikke forteller sin familie og påpeker veilederens dilemma:

– Det er som å se en fisker stå på et isflak og se at det går en råk i isen, men ikke få lov til å rope varsko!

– Kan det ikke virke skremmende for en uforberedt person å bli innkalt til gentest?

– Ikke mer skremmende enn å få slike brev som jeg fikk forleden. «Kjære Anne Lise Børresen, kvinner i din aldersgruppe...» stod det. Det viste seg å dreie seg om livmorhalskreft. Selv om alle kvinner fra 40 – 45 årsalderen får et slikt brev, virket det jo som om det gjaldt spesielt meg!

Og her sier Christoffersen seg enig:

– Hovedregelen ved gentesting av arvelig sykdommer bør være at pasienten selv kontakter risikopersoner i sin egen familie. Men man bør åpne for at helsevesenet tar kontakt der hvor det ikke fungerer.

• Av Nina Kraft

Skjevt fagråd?

Professor Anne-Lise Børresen ved Radiumhospitalet leder et utvalg som skal gi Helsetilsynet råd om søknader om genetisk testing. Svein Aage Christoffersen ble opprinnelig spurt om han ville bli med i fagrådet.

– Jeg takket nei, dels på grunn av arbeidspress, dels fordi jeg ikke ønsket å sitte som eneste «etiker-gissel» blant alle medisinerne og genteknologene, opplyser teologen som synes utvalget burde hatt flere humanister med etikk-kompetanse blant medlemmene.

– Men Bioteknologinemnda skal også brukes som høringsinstans, og nemnda er jo bredt sammensatt?

– Bioteknologinemnda er dessverre også skjevt sammensatt.

Nemnda har to teologer, men ingen fag-etikere eller filosofer, og en stor overvekt av biologer, medisiner og lignende, sier Christoffersen.

– Fagrådet skal sitte med fag-eksperise, nemnda skal ta seg av det samfunnsetiske. Så jeg synes den nåværende sammensetningen er grei, kommenterer Børresen.

• NK

- Genteknologi og rasehygiene beslektet

Den moderne naturvitenskapens spektakulære suksesser har gitt den et langt forsprang foran andre måter å forklare og betrakte verden på, som religion og kunst, mener Trond Berg Eriksen.

– Vitenskapen er blitt til teknologi, og teknologien er selvdreven. Den spør ikke etter rett eller galt. Alt som er mulig, blir gjort, og det som blir gjort blir etterhvert norm.

De hvite frakkers «nøytralitet»

– Jeg er redd for alt som kan være med på å redusere mennesket til biologi, og her er bioteknologien en viktig faktor som en av de mest fremgangsrike av dagens teknologier, presiserer Berg Eriksen.

– Genteknologien gjemmer seg bak laboratoriets hvite frakker for å unngå å diskutere noe som har store moralske implikasjoner.

innebærer lett et overgrep mot menneskers integritet.

– *Den eneste utlukingen som skjer nå foregår før fødselen. Mener du at ufødte fostre har samme integritet og menneskeverd som fødte mennesker?*

– I prinsippet betrakter jeg et befruktet egg som et menneske med krav på en viss rettsbeskyttelse.

- Samme hensikt som i mellomkrigstiden

– *Hva er din største konkrete bekymring når det gjelder samfunnsmessige og etiske konsekvenser av genetikken?*

– Jeg er særlig skeptisk på grunn av slektskap mellom moderne genteknologi og rasehygiene. Mye av den samme forskningen som ble drevet under navnet «rasehygiene», blir nå drevet under navnet «genetikk». Hensikten med forskningen er den samme, mens metodene og retorikken er forbedret. Det er drømmen om det perfekte menneske, utopiske drømmer om et samfunn uten sykdom, som driver forskerne, nå som da. Medisinene og genteknologene ser bort fra at mennesket også er et samfunnsvesen, et kultursvesen. De fleste ondt skyldes sosiale, politiske og historiske forhold heller enn enkeltmenneskers eller artens genetisk utrustning.

Jeg tror det finnes en nødvendig sammenheng mellom rasehygiene og biologiseringen av mennesket. Selv om man holder seg til én etnisk gruppe og måler og veier, hvem som er syke, hvem som er friske, hvem som er dumme, hvem som er intelligente, osv – er dét også rasehygiene, fordi mennesker deles opp i mer- og mindreverdige. Men jeg er overbevist om at det ikke vil stoppe her. Enkelte vil også sette ulike grupper eller «raser» opp mot hverandre. Har man først begynt å tenke på mennesket som ren biologi, er rasehygiene den eneste logiske konsekvens. Det blir som med hunder: «Terrier er hissige og boksere vennlige. Mens huskier skal man passe seg for!»

Idehistorikeren Trond Berg Eriksen frykter en utvisking forskjellen mellom humanmedisin og veterinærmedisin.

- Det ligger et rasehygienisk element gjemt i genteknologien.

Troen på at det går an å ale opp mennesker som griser, hester og kyr er nærliggende! hevder han.

Slik kan teknologiens egne dynamikk trekke med seg en samfunnsutvikling få egentlig ønsker, fremholder han.

Bruk av moderne genteknologi og genteknologiske forklaringsmodeller – muligheten til å framdømme andre livet eller luke ut gener –



Trond Berg Eriksen: - Mye av den samme forskningen som ble drevet under navnet «rasehygiene», blir nå drevet under navnet «genetikk». Hensikten med forskningen er den samme, mens metodene og retorikken er forbedret. Det er drømmen om det perfekte menneske. (Foto: NTB)

Abort-press på vordende mødre

– Dagens tilbud om genteknologiske prenatal tester tilbys enkeltpersoner eller familier, og kvinnen /-familien velger på grunn av sin individuelle situasjon. Mens i mellomkrigstiden var det samfunnet som foregrep seg på enkeltindivider ut fra et ønske om å utrydde visse genetiske trekk eller forbedre befolkningens samlede gen-pool. Er ikke dette en viktig forskjell mellom rasehygiene og bruk av moderne genteknologi?

– De vurderinger som kommer fram – om et potensielt individ skal fradømmes livet – er de samme enten de kommer fra enkeltpersoner eller samfunnet. Dessuten er det et spørsmål om samfunnet vil forbli upåvirket av et stort antall svangerskapsav-

brytelser med en bestemt årsak: nemlig at fosteret har et avvik. Allerede i dag aborteres tre av fire hvor Down syndrom oppdages før fødselen. Hva vil skje når man kan oppdage langt flere sykdommer eller avvik på fostre i mors liv? Et fåtall av kvinner eller par vil av politiske, moralske eller religiøse årsaker si: «Jeg vil ha dette barnet selv om det har en arvelig sykdom». Vil ikke de bli utsatt for et enormt press? Vil ikke barnet miste den respekt i omgivelsene det har i dagens mangfoldige samfunn? Vil samfunnet akseptere å betale for slike «feilvarer» som foreldrene har skaffet seg med vitende og vilje?

Rasehygienens i et demokrati

– Mye av dagens respekt for indivi-

det, bl.a. den medisinske etikkenes vektlegging av informert samtykke, skyldes reaksjonen mot rasehygienens uhyggelige konsekvenser. Synes du det er sannsynlig at vi får tilbake eugeniske, ovenifra styrte programmer i våre liberale, demokratiske samfunn?

– Det er ikke usannsynlig. Demokratiet er fullt forenlig med to tredjedels-samfunnet. Demokratiet gir flertallet makt til å sørge for sine interesser og forhindrer ikke uten videre at mindretallets interesser blir skadelidende. Menneskerett og menneskerverd har aldri vært noe udiskutabelt felleseie – short cuts har alltid vært sterkt etterspurt, sier Trond Berg Eriksen.

• Av Nina Kraft

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi

Loven trådte i kraft 1. september 1994 og inneholder bestemmelser om kunstig befruktning, lagring av befruktede egg, preimplantasjonsdiagnostikk, fosterdiagnostikk, genetiske tester av fødte personer, personvern i forbindelse med genetiske data, genterapi og godkjenning av institusjoner som skal utføre disse tjenester.

Respekten for menneskeverd og menneskelige rettigheter og prinsippet om et solidarisk samfunn er sentrale og overordnede prinsipper i loven.

Sosial- og helsedepartementet har delegert forvaltningen av lov om medisinsk bruk av bioteknologi til Statens Helsetilsyn. Nye typer tester som kan påvise genetisk sykdom eller utviklingsavvik skal godkjennes av departementet.

Genetiske undersøkelser

Vi har det samme arvestoffet hele livet, og i alle våre celler. Dersom genet for en arvelig sykdom eller arvelig disposisjon for sykdom er kjent, kan dette påvises ved hjelp av genetiske tester, tester av arvestoffet.

Genetiske undersøkelser kan brukes til å stille sykdomsdiagno-

se, gi informasjon om arvelige sykdommer som kan bryte ut senere i livet og om en person er bærer av en recessivt arvelig sykdom som kan føres videre til neste generasjon. Genetiske undersøkelser skal bare brukes i medisinsk og behandlingsmessig sammenheng og når personen har gitt sitt samtykke.

Preimplantasjonsdiagnostikk

Premimplantasjonsdiagnostikk er genetiske undersøkelser av et befruktet egg før det settes inn i livmoren. Når egget er på 6-8 celled stadium kan man ta en enkel celle og gjøre genetiske undersøkelser på denne med hjelp av PCR-teknikken. Dette er bare tillatt i tilfeller hvor det er fare for alvorlige arvelige sykdommer uten mulighet for behandling.

Fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk omfatter alle former for undersøkelser av fosteret; ultralyd, morkakeprøver, fostervannsprøver, blodprøver fra foster og fra den gravide kvinnen.

Genetisk fosterdiagnostikk er et tilbud til familier som har risiko for å få barn med alvorlig arvelig

sykdom eller alvorlig kromosomfeil. Før fosterdiagnostikk foretas skal kvinnen eller paret gis informasjon om at undersøkelsen er frivillig, om hva undersøkelsen kan avdekke og om hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.

Sensitivt

Informasjon om våre gener er særdeles sensitive opplysninger som kan si mye om våre disposisjoner for fremtidig sykdom, om risiko for å få en genetisk betinget sykdom.

Det er forbud mot bruk av opplysninger om en persons arveanlegg for offentlige myndigheter, arbeidsgiver, utdanningsinstitusjoner, kredittinstitusjoner, pensjonskasse, forsikringsselskap eller andre institusjoner som har ønske om å få utlevert helseopplysninger. Det er forbudt både å be om, besitte, motta eller bruke slike opplysninger, samt å spørre om genetiske undersøkelser har vært utført.

Genetiske opplysninger om fremtidige sykdommer kan ikke registreres uten samtykke fra den person det gjelder.

• RKA

Dette er Huntingtons sykdom

Huntingtons sykdom, også kalt Setesdals-rykkja, er en dominant arvelig sykdom som bryter ut i voksen alder, 35-50 år. Den fører til hjerneskader, mental retardasjon og total funksjonshemming. Barn av en som har sykdommen har 50% risiko til å arve genet for Huntingtons sykdom. Sykdommen er uhelbredelig.

Genet for sykdommen ligger på kromosom nr. 4. Genfeilen skyldes at tre basepar, -CAG-, gjentas opptil 100 ganger. Jo flere slike tripletter man har, jo alvorligere blir sykdommen. Også friske mennesker har et område med «stamming», men de tre basene gjentas da bare fra 11 til 34 ganger.

Huntingtons sykdom er en av de få sykdommene som det i dag finnes en prediktiv gentest for.

I Norge tilbys frivillig testing for voksne personer i familier hvor denne sykdommen forekommer. Ca. 200 personer er rammet av sykdommen og mer enn 500 har risiko for sykdommen. Dette er søsken, barn og barnebarn av personer med Huntingtons sykdom. Testingen ble satt i gang etter anmodninger fra Landsforeningen for Huntingtons sykdom. Ca. 90% av risikogruppen velger ikke å benytte seg av tilbudet.

© R.K.A.

Hva er verst – usikkerhet eller visshet?

- For noen år siden gjorde jeg alle forberedelsene. Jeg tok blodprøver, møtte psykolog, osv. Men da alt kom til alt bestemte jeg meg for ikke å høre resultatet av gentesten. Jeg vet ikke hva som er verst
- å gå der med usikkerheten eller å vite at du vil få sykdommen og at det er ingenting du kan gjøre med det, sier «Kristin» (29).

Kristins mor døde for få år siden av Huntington sykdom. Selv trodde hun lenge at det måtte være best å ta en gentest for å få visshet i om hun ville lide samme skjebne. Men da det kom til stykke backet hun ut i siste øyeblikk.

– Jeg ble redd. Hele prosessen tok over et år, og jeg fikk god tid til å tenke meg om. Dessuten traff jeg min samboer før testresultatet forelå. Kanskje var det en medvirkende årsak.

– Vil du kunne ombestemme deg og ta testen senere en gang eller er du helt bestemt på at du ikke vil la deg genteste?

– Jeg kan tenke meg å få barn, og bestemmer vi oss for det, vil jeg sannsynligvis teste meg først.

– Enkelte filosofer, f. eks. engelskmannen John Harris og også noen genetikere jeg har snakket med mener at man har en moralsk forpliktelse til å la seg genteste før man får barn. Hvordan stiller du deg til det?

– Det er et vanskelig spørsmål. Jeg synes det er viktig å ikke øve press på risikopersoner for at de skal la seg teste, men kom med saklig informasjon om muligheten. Det er et vanskelig valg som vi selv må få lov til å bestemme.

– Hvordan var hjelpeapparatet du møtte da du ønsket å ta testen?

– OK. Det genetiske visste jeg mye om. Den psykologiske testen var grei. Mye gikk på hvordan jeg ville takle et dårlig svar. Jeg følte meg ikke noe press, hverken for eller mot å la meg teste.

I rullestol uten språk

Idag er Kristin godt utdannet, veltilpasset med et godt sosialt nettverk og med nær kontakt med faren og søsknene. Men oppveksten var ganske tøff, forteller hun.

– Mor forandret seg gradvis. Hun begynte å gå fremoverbøyd og kom med rare lyder, og folk lurte på om hun var full. Jeg syntes det var flaut da hun kom og høre på korpsøvelsene. Etterhvert trakk omverdenen trakk seg unna, og vi ble en isolert, lukket familie. Til slutt ble hun sittende i rullestol uten å kunne snakke. Vi visste ikke hvor mye hun forstod.

– Visste dere at det var Huntingtons sykdom?

– Ikke de første årene. Det var på en måte godt å få en forklaring, men rart også å tenke på at det kunne hende meg.

– Hvordan reagerte du?

– I puberteten hadde jeg et voldsomt savn etter en mor, en voksen som jeg kunne snakke med. Jeg måtte finne ut alt selv, lærer meg alt selv! Jeg lærte å vri opp vaskekluten selv...

Jo, jeg har hatt mine stunder hvor jeg har vært skikkelig deprimert. Da jeg var i tenårene var Huntington en sykdom man ikke snakket om, ikke i familien heller. Bare noen få av de nærmeste venninnene fikk vite hva som feilte mor. Jeg er blitt flinkere til å ta det opp med venner og familie etter hvert, og det hjelper. Men jeg er også blitt mer bevisst hvilken betydning sykdommen kan ha for meg, særlig når det gjelder å stifte familie, sier Kristin.

– Snakket du med moren din om reaksjonene dine mens hun fremdeles var klar?

– Egentlig ikke. Jeg vet ikke om hun hadde angst og om hun tenkte på oss barna.

– Hva er vanskeligst for deg når du tenker på at du selv kan



(Illustrasjonsfoto: Samfoto)

få sykdommen?

– Det å vite at jeg ikke kan stole på meg selv lenger, at jeg kan bli en annen. Når jeg glemmer ting, slik som vi alle gjør i blandt, tenker jeg alltid: Dette kan være begynnelsen. Jeg er også redd for å bli tidlig syk, man vet jo ikke når sykdommen bryter ut.

Bra at testen finnes

– Er Huntingtons sykdom fremdeles stigmatiserende?

– Jeg har ofte vært redd for at venner vil se på meg på en annen måte hvis jeg forteller dem om at jeg kan arve denne sykdommen. Men reaksjonene har alltid vært positive, og jeg har fått god oppbacking fra venner. Men man må alltid forklare hva sykdommen er.

– Synes du det er bra at testen finnes? Eller er det en belastning å måtte velge om man ønsker å la seg teste eller ikke?

– Det er absolutt positivt og bra at det finnes en valgmulighet. Jeg blir provosert når jeg hører i TV-debatter og lignende at gentesting eller forskning på genterapi er et problem, er skummelt og farlig. Da tenker jeg. «De skulle snakket med noen som har erfaring med en genetisk sykdom, f. eks. Huntington».

• Av Nina Kraft

Blir aldri syk – men kan ikke helt tro det

«Toril», 43, virker sterk, likevektig og utadvendt. Hun har et fast blikk og en livlig væremåte. Hun er verbal og har klare meninger. Så det kommer egentlig som en overraskelse å høre at hun ikke reagerte «rasjonelt» på den gode nyheten: Etter mange år med engstelse ble det klart at hun ikke ville lide samme skjebne som sin mor. Gentesten viste at hun ikke ville få den alvorlige arvelige sykdommen Huntingtons sykdom.

– Alt jeg tenkte da jeg fikk testresultatet var: «Da er det broren min som blir syk.» Da han også ble



Illustrasjonsfoto: Jean-Noel Reichel, NPS

– Da jeg fikk høre at jeg med 100% sikkerhet ikke vil få Huntingtons sykdom, trodde alle at nå måtte jeg vel hoppe og danse av glede, at jeg ville feire det med champagne og danse nedover Karl Johan. Men jeg har aldri fått den rosenrøde følelsen, selv ikke nå, flere år etter. Innerst inne tror jeg visst fremdeles at legene må ha gjort en feil...

testet negativt, hadde jeg bare en tanke i hodet: «Stakkars søsterene min!»

– Jeg vet at alle søsknene har 50% risiko når en av foreldrene har fått stilt diagnosen, fortsetter Toril. – Det er ikke slik at når én ikke får det, så har de andre søsknene desto større risiko. Men man føler det allikevel! Og man får lett skyldfølelse, som om man skulle ha «skjøvet» sykdommen over på nestemann...

– Ville det kanskje vært best ikke å teste seg?

– Nei, usikkerhet er det verste! Jeg har tatt testen to ganger. Først den gamle testen, før man hadde funnet genet for Huntingtons sykdom. Da fikk man ikke full visshet, og noen fikk ikke svar. Vi var blant dem, og det var ordentlig frustrerende. Jeg har alltid vært

veldig opptatt av at man må teste seg.

– Hvorfor er det så viktig for deg?

– Fordi jeg vil ta ansvar. Jeg tenkte særlig på sønnen min, som hadde blitt sammen med en jente. Jeg sa til ham at han var pliktig til å fortelle henne om den arvelige sykdommen i familien. Man må spille med åpne kort! Hvis hun blir gravid, må hun ha muligheten til å ta abort.

Plikt til å ta abort

– Enkelte filosofer mener man har en etisk forpliktelse til ikke å bringe barn med alvorlige arvelige sykdommer til verden, mens andre inntar et motsatt standpunkt. Hva mener du?

– Hvis jeg hadde blitt gravid etter at man hadde kunnet ta gen-

test på fosteret, og testen var positiv, hadde jeg garantert tatt abort. Dette har man ikke lov til å bringe videre. Dette er noe jeg har tenkt mye over. Jeg har sett gravide kvinner med mødre som allerede har Huntington-symptomer. Da tenker jeg: «Synes du det er riktig å la barnet ditt se at du blir grønnsak om 10 – 15 år? Synes du det er riktig at samfunnet skal betale for at du går inn i dette med åpne øyne?» Jeg blir opprørt når jeg ser slik uansvarlighet. Det er som å gi bilnøklen til en som kjører i fylla! Det går ikke på at vi skal renske ut de som er annerledes, men at vi har en plikt til å ta konsekvensene av noe vi vet. Vi må gjøre alt for å forhindre ulykke. Det vi ikke vet, kan vi ikke gjøre noe med, sier hun bestemt.

– Er du like positiv til andre gentester som til testen for Huntingtons sykdom?

– Hvis vi kan teste oss for alt, synes jeg det blir skremmende. For meg er det en prinsipiell forskjell mellom å teste mot noen få, meget alvorlige sykdommer, og å innføre tester mot hva som helst.

«Toril er død»

Torils engasjement bygger på erfaring, hennes mor hadde vært syk lenge da hun døde for to år siden. Lenge før det ble stilt noen diagnose, mener Toril når hun ser tilbake.

– Jeg er sikker på at hun var syk i ti år før vi legene kunne sette en merkelapp på det. Hun ble stadig sløvere. Hvis f. eks. telefonen ringte, kunne hun gå inn på badet å vaske hender først, eller gjøre noe annet, som om hun hadde all verdens tid, forteller hun.

Etterhvert ble det alvorligere.

– Sykdommen gjorde henne egoistisk. Hun spilte min søster og meg ut mot hverandre for å oppnå ting. For eksempel kunne hun si at «du kjøper ikke blomster til meg, men bruker alle pengene på deg selv. Det har søsteren din sagt». En gang ringte hun tanten min og sa at jeg var død. Det var skremmende og sårende. Vi visste jo ikke at hun var syk, så det skapte virkelig misstemning mellom oss.

Til slutt var vi redd for at hun skulle brenne ned huset. Hun var

storrøyker og stumpet ikke alltid sneipen.

Jeg var faktisk i ferd med å skrive et langt brev til mannen min omtrent da jeg tok test nr to. Jeg skrev at når jeg ble syk, skulle han bare ta hensyn til det jeg mente som frisk. Hvis jeg ikke ville på pleiehjem, skulle han sende meg dit. Jeg husker så godt hvordan mor gråt og tryglet og ba om at vi ikke måtte sende henne bort. Men vi hadde ikke noe valg til slutt. Det var en stor sorg, som jeg ikke vil unne noen, minst av alt barna mine.

– *Forsøkte dere å skjule for andre hva hun led av?*

– Aldri. De som spurte fikk klart svar. Alle vennene var informert, og de ble glad i henne slik som hun var. Hun hadde vanskelig for å spise, og husket lite, slik at vi måtte forklare ting igjen og igjen, men hun elsket at det var liv og røre rundt henne, sier Toril.

Barna fikk samme svar når de spurte om hva som var i veien med mormor. Når de var gamle nok til å spørre, var de modne nok til å høre svaret, mente Toril og mannen hennes.

– *Hvordan tok de det?*

– For barna var det helt naturlig. Det var bare slik som mormor var. Det var rørende å se hvordan de tok ansvar for henne som om hun var et lite barn, smurte brødskiva og skjenket kaffe til henne. Vennene våre sa bare: «Stakkars moren din, kan hun ikke få noen medisiner?» Ingen rakk seg unna selv om vi var åpne om sykdommen, opplyser Toril.

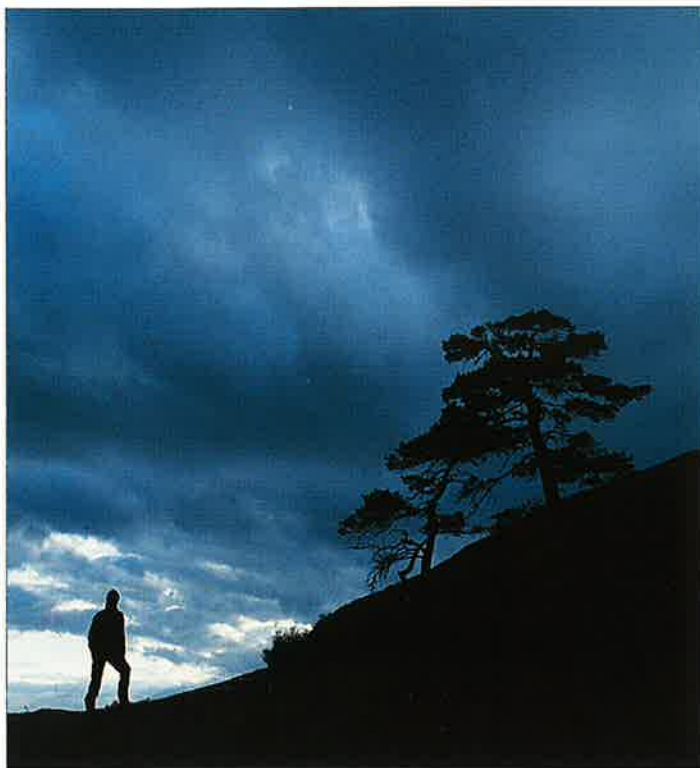
– For meg var det vanskeligere å snu mor/datter forholdet, at det ble jeg som skulle ta vare på henne.

– *Hvordan har kunnskapen om at du kunne arve Huntingtons sykdom påvirket deg i alle disse årene?*

– Jeg har aldri kunnet planlegge. Aldri hatt bankkonto eller bedrevet langsiktig sparing, men alltid sagt til mannen min: «Vi reiser på ferie! Jeg blir ikke gammel. Så jeg vil oppleve noe.»

Mannen min har følt et veldig ansvar. Belastningen ligger på ektefellen og nærmeste familie, avslutter Toril. • Av Nina Kraft

Testet positivt, men angrer ikke



Illustrasjonsfoto: Leif Rustad, Samfoto

Stein (40) valgte å ta teste for Huntingtons sykdom, og fikk vite at han vil bli syk. Men han har ikke angret en dag på at han valgte å la seg teste.

– For meg var det viktigste at kona skulle vite det og at vi skulle kunne velge om vi skulle få barn, sier Stein. Hans mor fikk diagnosen Huntingtons sykdom omtrent da han giftet seg, og Svein var en av de første som lot seg teste. Svaret var at han hadde 98% risiko for å få samme sykdom.

– Jeg synes det var en lettelse å få svaret. Jeg trodde jo på forhånd at jeg skulle bli syk, så det var best å få visshet, å ha noe reelt å holde seg til.

– *Har du noen gang tvilt på om du burde la seg teste, og angret du etterpå?*

– Aldri. Men vi har vært litt i tvil om vi burde få barn, men har bestemt oss for å ikke få. Jeg vil ikke noen så vondt som å få denne sykdommen, eller som ha barn eller foreldre med den.

– *Hvordan greier du å leve med*

vissheten om at du blir alvorlig syk, kanskje om kort tid? Får du profesjonell hjelp?

– Jeg blir deprimert innimellom, men jeg har aldri blitt voldsomt plaget av depresjon. Jeg kan bli grinete i blant – tar det vel ut på den måten. Psykolog har jeg ikke vært innom, unntatt det lille som fulgte med test-prosedyren. Her synes jeg kanskje hjelpeapparatet kunne vært mer aktivt. Det er lettere å gå til psykolog når man blir innkalt.

– *Du prøver ikke å styre mørke tanker unna, da?*

– I hvert fall ikke bevisst. Jeg prøver å se lett på ting, ta det med humor også.

– *Har du gjort noen særlig planer for fremtiden pga sykdommen som vil komme?*

– Vi tenker på å selge huset og få en mer praktisk leilighet, men jeg vil ikke gjøre det ennå, for jeg trives med å bo landlig.

– *Tror du livet ditt hadde vært veldig annerledes hvis du ikke hadde tatt testen?*

– Jeg lever mer i nuet mer enn jeg ellers hadde gjort, prøver å nyte hver dag.

• NK



Gener og sykdom

Mennesket har ca. 100.000 gener fordelt på 23 par kromosomer, 22 par autosomale kromosomer og et par kjønnskromosomer. Kvinner har to X-kromosomer, et fra hver av foreldrene, mens menn har et X-kromosom fra moren og et Y-kromosom fra faren. Det er derfor minst to utgaver av hvert gen, bortsett fra hos menn som bare har et kopi av genene på X- og Y-kromosomet. Selv om hver person bare har to utgaver av hvert gen kan det finnes mange flere utgaver av genet i befolkningen.

En mutasjon er en endring arvestoffet og kan i mange tilfeller føre til sykdom eller økt risiko for sykdom. Noen egenskaper og sykdommer bestemmes av ett enkelt gen, men som oftest er det et samspill mellom flere gener som bestemmer en egenskap.

Mange arvelige sykdommer skyldes feil i, eller tap av, et enkelt genprodukt. En dominant nedarvet sykdom slår ut dersom det ene genet i et genpar er skadet, slik som ved Huntingtons sykdom. Barn av en person som bærer en dominant arvelig sykdom har 50% risiko for selv å bli syke.

Ved recessiv (vikende) arv viser sykdommen seg først når genene for samme egenskap er skadet på begge kromosomer, slik som for cystisk fibrose. Feil i

det ene genet gjør personen til «bærer» av genfeilen, men personen blir ikke syk selv. Ca. 3-4000 arvelige sykdommer skyldes feil i et enkelt gen, de fleste er meget sjeldne.

Mange sykdommer, slik som enkelte kreftformer og hjerte-kar-sykdommer, har arvelige komponenter. En person som har en eller flere arvelige komponenter, har høyere risiko for utvikling av sykdom, men det er ikke gitt at personen kommer til å bli syk.

Ved de fleste kreftformer finnes forandringer i cellenes genetiske materiale. Arves en mutasjon i et kreftgen har man økt risiko for å utvikle kreft. Kreftutviklingen kan også skyldes et samspill mellom arvelige faktorer og miljøet. Man antar likevel at de fleste former for kreftsykdom ikke er arvelige.

Det er hittil funnet to gener som gir økt risiko for utvikling av brystkreft hos kvinner. Man regner med at ca. 5% av tilfellene av brystkreft er arvelig betinget. Noen familier med opphopning av brystkreft har ikke mutasjoner i noen av disse to genene, så man regner med at flere gener kan gi økt risiko for brystkreft vil bli oppdaget etterhvert.

• RKA