



BIOTEKNOLOGIENEMNDA

# genialt

nr. 4 1995

Første gang i Norge:  
**Genterapi mot  
hjernesvulst**

I-0838 B



**SEKRETARIATLEDER I  
BIOTEKNOLOGINEMNDA  
RUTH KLEPPE  
AAKVAAG**



## Gener som medisin

Den første søknaden om genterapi i Norge er kommet og er behørig omtalt i dette nummeret av Gen-i-alt. Teorien bak genterapi er besnærende enkel: dersom sykdom skyldes et defekt gen, bør pasienten kunne bli helbredet ved at et friskt gen tilføres.

Tanken om å kunne reparere defekter i menneskets arvestoff er ikke ny. I slutten av 60-årene, da undertegnede startet sin forskerkarriere hos nobelprisvinneren H. G. Khorana, ble den alle første lille DNA biten syntetisert i Khoranas laboratorium i Madison, Wisconsin. Avisene slo dette stort opp og fablet om fremtidige muligheter. Foreldre med barn med medfødte legemlige og mentale skader leste om vyene, og fattet håp om en ny mirakelkur. Mange triste skjebner ble lagt frem i brev til laboratoriet i Madison. Fra India kom det til og med forespørsel fra en far om det nå ville bli mulig å gjøre hans døtre om til sønner! Han sukket over medgiften døtrene ville trenge.

Få ideer har fengst som genterapi, og sjelden har det vært så lett å selge muligheter før de harde fakta og tekniske løsninger var på plass. Det har vært en klar «oversell» av genterapi, vi får bare håpe at utålmodighet ikke får pendelen til å svinge for langt ut til den andre siden.

All type behandling basert på gener er på et tidlig eksperimentelt stadium. Det må derfor stilles strenge etiske krav til hvordan de pasienter velges ut som tilbys å delta i utprøvinger. De vanligste kriterier er at det skal være pasienter hvor all annen behandling har feilet, og som ved de nye forsøk kan gis en ekstra sjanse. Mer enn 70 % av genterapi-forsøkene gjelder alvorlig syke kreftpasienter – colonkreft, brystkreft, hjernesvulster, melanoma, leukemi og lungekreft.

Samme teknikk som kan brukes til genterapi kunne også tenkes brukt til forbedring av egenskaper som ikke representerer sykdom. Det som i litteraturen kalles enhancement – forbedring. De fleste finner denne typen bruk av genterapi uetisk.

Hittil er all denne forskningen gjort på kroppsceller. Hva med genterapi på kjønnsceller, som ville kunne overføres til neste generasjon? Genterapi på kjønnsceller er forbudt i Norge i dag, men man må starte diskusjonen omkring dette spørsmålet i god tid før det blir praktisk mulig å bytte ut gener i et befruktet egg. Dersom metoden for presis utskifting av et bestemt sykt gen med et friskt gen blir perfektionert, kan man fjerne et sykdoms-gen. Vil dette være etisk

forsvarlig? Er det etiske argumenter som taler mot fjerning av et sykt gen f.eks. genet for Huntingtons sykdom?

Oftest hører vi at det skjer ikke noe nytt i genterapiforskningen. Forskerne får det ikke til. Men har utviklingen av genterapi egentlig tatt så lang tid? Det første forsøket med genterapi ble utført for bare 5 år siden: En pike med immunsvikt (et såkalt boble-barn) ble tilført et korrigerende gen. I hennes tilfelle kunne man ta ut benmargceller, tilføre et friskt gen, og føre benmargen tilbake igjen. Hun ble ikke varig helbredet fordi de korrigerende cellene dør etterhvert, men behandlingen ble gjentatt og hun lever nå et normalt liv.

Genterapi er ikke blitt en behandlingstilbud så

raskt som de mest optimistiske ventet seg i begynnelsen på 90-tallet, men mye er likevel oppnådd på denne korte tiden: Det er vist at det er mulig å tilføre genmateriale til humane celler og få genene til å virke. I 28 tilfeller med genoverføring utenfor kroppen og i 10 tilfeller med genoverføring i kroppen har man klare bevis for at de tilførte genene virker.



Genfeil?  
(Foto: Samfoto/Morten Kristoffersen)

Ingen sykdom er fullstendig helbredet med genterapi så langt, men i en ikke så altfor fjern fremtid vil man ha funnet løsninger på de problemene

man i dag står overfor når det gjelder å styre gener til de celler man ønsker å helbrede.

*Ruth Kleppe Aakvaag*



Ansvarlig redaktør:

Ruth Kleppe Aakvaag

Redaktør: Nina Kraft

Forsidefoto: Matti Niemi/Gorilla/Samfoto.

Redaksjonens adresse:

Bioteknologinemnda

PB 8027 Dep

0300 Oslo

Gen-i-alt nr. 4 1995

Tlf.: 22 34 87 91, fra 04.12.95: 22 24 87 91

- Fax.: 22 34 27 45, fra 04.12.95: 22 24 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 30.10.1995.

I boka «Drømmen om det perfekte mennesket – fra arvehygiene til genhygiene» ønsker Bjørn Westlie å se dagens genteknologiske forskning i et historisk perspektiv. Boka advarer mot å bruke moderne genetikk slik arvehygienien ble brukt. Men Westlie klarer ikke å sannsynliggjøre at perspektivet for dagens forskere er en forlengelse av mellomkrigstidens rasehygiene.

Dagens genforskere er utdannet i en annen tradisjon enn den som kan tilbakeføres til mellomkrigstiden. Etter at man oppdaget at arvematerialet er DNA, avslørte den

genetiske koden på 50-tallet, og fant verktøyene for genteknologien på 70-tallet er forskerne på jakt etter konkrete gener og DNA-biter. Når vi nå har en klarere oppfatning av sammenhengen mellom gener og egenskaper, kan man ikke underbygge arvehygieniske teorier. Med dagens genetikk kan man ikke slutte fra øreform til kriminalitet, eller at omstreiferi er et arvelig trekk ved «defekte og forbryteriske individer». «Dum neger»-genet, «slesk jøde»-genet eller «forbryter»-genet finnes ikke.

Det framgår av sitater i boka (s.27) at dagens forskere drives av ønsket om å forstå det genetiske grunnlaget for vår biologi. Skal vi f. eks. forebygge og behandle ulike kreftformer mer effektivt, er det viktig at vi identifiserer hvordan genetiske endringer fører til uhemmet cellevekst. Westlie har, etter min oppfatning, ikke klart å sannsynliggjøre at forskere og vitenskapsmenn i dag ser det som sin oppgave å bidra til en moderne arvehygiene – genhygiene. Det er ikke tilstrekkelig å avfeie de positive mulighetene ved økt kunnskap som retorikk, slik Westlie gjør.

### Historisk kontinuitet eller brudd ?

Det kan likevel være viktig å bli minnet om at mange forskere i mellomkrigstiden propaganderte

for rasehygiene og innføring av steriliseringslover. Flere tyske genetikere gikk aktivt inn for at Tyskland under Hitler skulle «uskadeliggjøre» og avlive «uønskede» individer, og mange av de ledende arvehygieniske forskerne fortsatte sin karriere etter krigen.

Westlie nevner imidlertid ikke



## «Genetisk renselse» - en kontinuerlig oppgave for forskere?

Bokanmeldelse av Reidunn B. Aalen

at dette skjedde på de fleste samfunnsområder – i embetsverket, i utdanningssystemet og i rettsvesenet. Han nevner heller ikke at Tyskland etter studentopprøret i 1968 begynte et oppgjør med sin fortrenge fortid. Et resultat av dette er at Tyskland i dag framstår som det mest tilbakeholdne landet i Europa hva gjelder bruk av genteknologi.

Frigjøringen av koloniene, framveksten av kvinnebevegelsen og borgerrettighetsbevegelsen i USA er politiske begivenheter som også har bidratt til et brudd med det menneskesyn som lå til grunn for mellomkrigstidens arvelære.

### Kina og Kypros – prøvelfelt for «genhygiene» ?

Westlie har naturligvis rett i at nye genetiske kunnskaper vil kunne brukes til å hindre at mennesker med bestemte arvelige egenskaper blir født. Den kinesiske loven som har til hensikt å «reduere fødsler av fysisk og mentalt unormale barn» er et eksempel på dette, og har derfor møtt sterk kritikk i utlandet.

Westlie mener likevel at Kina kan «..bli et prøvelfelt for hvordan fosterdiagnostikken kan tenkes å utvikle seg politisk, også i vår del av verden». Men Westlies lette form hindrer ham i å drøfte forholdet mellom vitenskapelig utvik-

ling, bruk av genteknologi og politikk/samfunnssystem. I land med demokratiske tradisjoner, hvor staten ikke iverksetter tvangslovgivning for gentesting, sterilisering eller abort, og det finnes en våken og kritisk opinion, står vi trolig godt rustet mot en kinesisk utvikling.

Ved siden av Kina drøfter Westlie Kypros hvor én av syv innbyggere er bærer av genet for blodsykdommen –talassemi. Ved hjelp av gentesting av bærer, genetisk veiledning og fosterdiagnostikk med påfølgende aborter,

er antallet syke som fødes redusert fra 1 av 150 til 1 av 500 i løpet av få år. Den greskortodokse kirken fraråder bærer å gifte seg. Man kan være lett uenig i at Westlie framstiller dette som at kirken «..støtter abortkampanjen på sin spesielle måte». Og en spør seg om Westlie virkelig mener at det er galt å ville unngå å unnfange barn med alvorlige sykdommer.

### Det privatiserte dilemma

Det påhviler forskningsmiljøene et stort ansvar for ikke å la seg drive fram av utsiktene til å tjene store penger på gentester for små og større lyter. Westlie er redd for at kvinner vil føle seg presset til å ta tester og å abortere fostre med «feil».

Hvis det finnes tilgjengelige tester for genetiske sykdommer kan det på den annen side føles urimelig om man ikke får benytte dem. Westlies drøfter dessverre i liten grad hvordan man skal forholde seg til at enkeltindivider drømmer om perfekte, eller i det minste friske barn.

Til tross for visse svakheter er boka et interessant debattinnlegg.

*Drømmen om det perfekte mennesket. Fra arvehygiene til genhygiene.*

Bjørn Westlie

Gyldendal norsk forlag.



# Norges første genterapi-forsøk

**10 - 15 pasienter kan få delta i Norges første forsøk med genterapi. Det gjelder den mest ondartede form for hjernesvulst. Disse pasientene har i dag meget dårlige prognoser. Rikshospitalet håper at genterapi kan bli et bedre tilbud i fremtiden.**

Legemiddelfirmaet Sandoz Pharma skal foreta en større utprøving med genterapi mot hjernesvulster i 12 forskjellige sentra i Europa og Canada. Rikshospitalet vil delta i denne studien med overlege Henry Hirschberg i spissen.

Studiene er allerede godkjent i ca. halvparten av de andre sentrene. I Norge skal Statens Helse-tilsyn godkjenne prosjektet. Bioteknologinemnda har fått søknaden til uttalelse.

Det dreier seg om behandling av glioblastoma multifforme, den mest ondartede form for hjernesvulst. Uten behandling er forventet levetid bare 4 måneder fra diagnosen blir stillet. Pasientene blir i dag behandlet kirurgisk, med radioaktiv stråling og med cellegift, likevel er levetiden bare 9 - 12 måneder. Problemet er at svulstene nesten alltid kommer tilbake. Dette er derfor en pasientgruppe som virkelig trenger en ny type behandling, sier Hirschberg. Det er et par hundre nye tilfeller av glioblastoma i Norge hvert år. Ca. 3% av alle

krefttilfeller er svulster i centralnervesystemet.

### Bare kreft som starter i hjernen

I den planlagte studien vil man plukke ut pasienter som allerede har fått all tradisjonell behandling, og likevel har hjernesvulster. 10 - 15 voksne, norske pasienter vil delta i den kliniske utprøvingen, som i følge planen vil kunne starte tidlig i 1996.

Hjernesvulster kan også oppstå etter spredning fra kreft andre steder i kroppen, men denne pasientgruppen er ikke aktuelle for denne spesielle form for behandling.

– *Gen-i-Alt skrev i 1993 (nr.4) om et tilsvarende klinisk forsøk på 15 pasienter i USA i årene 1992-1994, Hva er forskjellen mellom den behandlingen og den dere nå planlegger?*

– I forsøket med genterapi ved NIH, National Institute of Health, brukte man samme strategi, men behandlingen var likevel noe forskjellig, sier Hirschberg.

Hensikten med behandlingen er

å drepe cellene i svulsten samtidig som de friske hjernecellene ikke skades. For å oppnå dette blir kreftcellene tilføres genet for enzymet tymidin kinase isolert fra herpesvirus. Når pasienten gis medisinen gancyclovir, et stoff som likner på byggestenene i arvestoffet, DNA, sørger tymidin kinase for at den ukorrekte byggestenen kan bygges inn i kreftcellenes DNA. Syntesen av arvemateriale og dermed celledelingen, går i stå med det resultat at cellene dør. Normale hjerneceller deler seg ikke og blir derfor ikke berørt av behandlingen.

For å oppnå dette angrepet på kreftcellene må man først koble herpesgenet inn i en vektor som kan frakte genet inn i kreftcellen. Til dette brukes et virus som kalle retrovirus. Det genmodifiserte retroviruset dyrkes i hudceller fra mus (fibroblaster) som vokser i et syntetisk medium.

### Musecellene dør etterpå

Museceller med retrovirus føres direkte inn i svulsten, og det er her Rikshospitalets planlagte behandling skiller seg fra de tidligere omtalte forsøkene. Den gang førte man musecellene inn i svulsten ved hjelp av tynne sonder ført gjennom hjerneskillen. Man måtte deponere musecellene mange

## Genterapi

I genterapi brukes man fremmed arvestoff, gener, i terapeutisk øyemed. Det kan være ønskelig å korrigere for både medfødte, arvelige, og ikke medfødte sykdomstilstander. Genterapi utføres bare på somatiske celler. Det er forbudt å endre arvestoffet i kjønns-celler eller i befruktete egg.

I noen tilfeller kan man endre pasientens celler ex vivo, utenfor

kroppen. F.eks. kan pasientens benmargceller tas ut, tilføres det friske genet, og tilbakeføres til pasienten. I andre tilfeller, som ved ulike typer kreft, må man tilføre nytt genetisk materiale til cellene slik de befinner seg i pasientens kropp, in situ.

Det friske genet må bringes inn i den rette typen celler. Som verktøy for å overføre genmateriale kan man bruke virus (vektor) – retrovirus eller adenovirus er de vanligste virus-typerne.

I noen tilfeller har man klart å tilføre DNA uten å bruke vektorer, f.eks. til cellene på lungenes overflate, slik det vil være aktuelt for cystisk fibrose.

Sikker overføring av genmateriale slik at det friske genet uttrykkes i riktig mengde, til riktig tid, uten å forstyrre de andre prosessene i cellen, er en forutsetning for at genterapi skal bli en suksess i fremtiden.

• R.K.A.

steder i svulsten for å få nok celler inn i den.

I dette tilfellet vil pasienten først få fjernet svulsten ved åpen hjernekirurgi, dernest vil man tilføre museceller med retrovirus direkte til kantene av svulsten. På den måten vil vi kunne styre deponeringen av musecellene mer nøyaktig, og i tillegg få lagt inn større mengder celler enn i forsøket fra USA.

Etter 14 dager vil pasienten få medisinen gancyclovir, som så setter igang prosessen med å drepe kreftcellene.

– Mange vil reagere på bruken av museceller. Er de nødvendige?

– Musecellene brukes her som en fabrikk som produserer retrovirus. Retrovirus er vektoren som frakter det viktige genet inn i kreftcellene. Siden musecellene er fulle av det nødvendige genet, vil de også dø når pasienten får medisinen, sier Hirschberg og opplyser videre at museceller ikke gir immunreaksjoner i hjernen.

– Er retrovirus farlige og kan de spre seg til andre deler av kroppen?

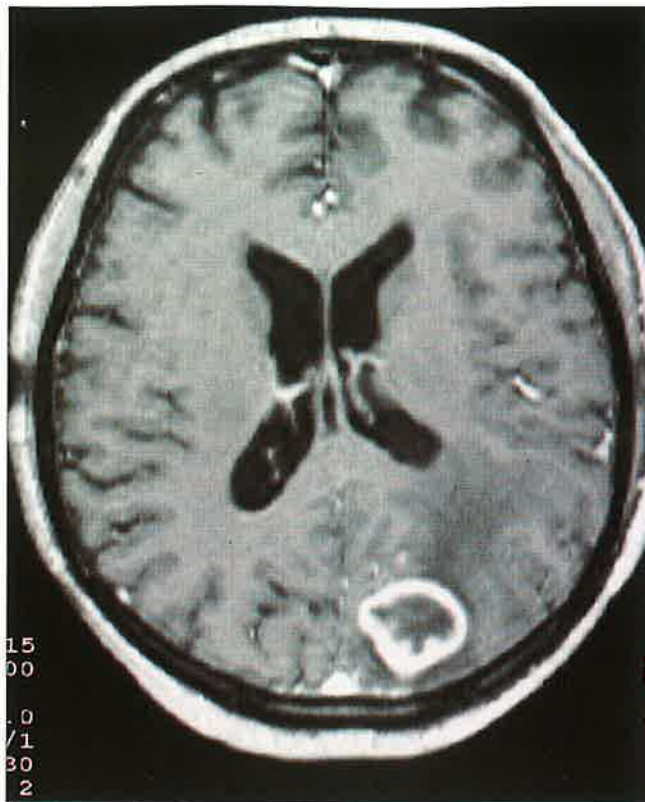
– Retrovirus kan kun vokse i celler som deler seg, derfor kan de ikke infisere friske hjerneceller, sier Hirschberg. Hjerneceller deler seg, som kjent ikke etterat individet er født. De kan heller ikke transporteres fra hjernen til andre deler av kroppen på grunn av blod-hjernebarrieren.

Hirschberg legger til at dersom ikke alle kreftcellene blir infiserte med virus, vil de heller ikke dø. Dermed kan svulsten dukke opp igjen, slik man ser det etter konvensjonell behandling.

### Få bivirkninger

– Ved overføring av gener ved hjelp av retrovirus kan genet settes inn tilfeldig i kromosomene. Kan ikke dette medføre risiko for å forstyrre funksjonen av andre gener?

– Jo, teoretisk kan man tenke seg at arvestoffet ble endret på en slik måte at cellen f.eks. begynte å vokse ukontrollert. I behandling av



Hjerne med svulst i høyre hjernehalvdel.

hjernesvulster vil imidlertid alle celler som har tatt opp retrovirus bli drept.

– Hvilke bivirkninger har den foreslått behandlingsmetoden?

– Ca. 1/3 av pasientene vil forventes å få bivirkninger av medisinen gancyclovir. Siden vi planlegger å bruke åpen kirurgi vil faren for blødninger være langt mindre enn ved den metoden vi hørte om fra NIH, sier Hirschberg.

Hirschberg forteller at metoden har vært prøvd på mus, rotter og aper, og med gode resultater. Svulstene forsvant og man fant ikke skader i hjernevevet omkring svulsten.

– Den engelske komite som har uttalt seg om etikk og genterapi hevder at slike forsøk kun må tillates når det er til pasientens beste, altså ikke bare for forskningens skyld. Er du enig i dette?

– Ja, så absolutt. Hensikten er jo at pasientene skal bli behandlet. Man må huske på at de pasientene som blir tilbudt å være med på

denne studien har alle fått all den konvensjonelle behandling som kan gis, sier Hirschberg.

– Det kreves jo informert samtykke fra pasienter som skal delta i kliniske utprøvinger. Denne behandlingsformen er så komplisert at det forutsetter gode kunnskaper i molekylarbiologi for å sette seg inn i selve prosedyren. Kan man snakke om informert samtykke da – eller er det snarere slik at pasienten gir tillatelse?

– Pasientene vil bli grundig informert, og kan når som helst trekke seg fra studien. Man må huske på at det her dreier seg om alvorlig syke pasienter som ser dette som en siste mulighet.

### Innlysende riktig

– Man var meget optimistisk til utviklingen av genterapi for 10 år siden. Hvilket tids-

perspektiv ser du for allmenn bruk av gener i terapien?

– Kanskje om 10 – 20 år. Det vil i første omgang være viktig for behandling av kreft.

Genterapi er en så innlysende riktig behandlingsform. Ved vanlig terapi bruker man medisiner for å lindre effekten av sykdommen, ved genterapi helbreder man selve årsaken til sykdommen, nemlig et defekt gen.

Så jeg tror genterapi blir viktig, men det er mange tekniske problemer som må løses.

Den ideelle form for genterapi må kunne kontrollere hvor i kromosomene det tilførte genet slår seg ned. I tillegg må genet uttrykke sin informasjon i riktig mengde og til riktig tid. Et annet, og like stort problem som må løses, er å få genet inn i den rette cellypen. Man trenger derfor å utvikle målsøkende vektorer som selv finner frem til de riktige cellene.

• Ruth Kleppe Aakvaag



Dansk ja til genterapi:

# Åpner for genterapi på normale egenskaper

«Det er alltid vår plikt, i forbindelse med sykdom, å hjelpe våre medmennesker med alle de midler som står til vår rådighet, også ved hjelp av genterapi». Det skrev lekmanpanelet i sitt foreløpige slutt-dokument «Genterapi. Hva kan man? Hva vil vi» fra konsensuskonferansen om genterapi i København 22. – 25. september.

Dokumentet vitner om en generelt positiv holdning til genterapi. Genterapi blir f. eks. kun anbefalt

brukt mot alvorlige sykdommer til å begynne med, men det settes ikke opp som noe absolutt krav på lengre sikt at sykdommen skal være alvorlig.

I følge dokumentet er det heller ingen prinsipiell forskjell mellom å endre «normale» egenskaper ved genterapi i forhold til andre behandlingsmetoder. «I det omfang genterapi åpner for helt nye muligheter til at ændre normalegenskaper i forhold til hvad der i dag er mulig, må den etisk vurdering tages opp til fornyet overvejelse.» står det i slutt-dokumentet. I debatten under konferansen i København understreket flere av deltagerne i legpanelet at synet på hva som er alvorlig sykdom kan endre seg. Derfor kan det tenkes at man etterhvert finner det naturlig å bruke genterapi på mer «banale» sykdommer eller tilstander, mener de.

Legpanelet anbefaler kun bruk av genterapi på kroppsceller, det vil si på celler i syke kroppsdeler hos fødte mennesker. Ved denne metoden går de innsatte genene ikke i arv til neste generasjon. Genterapi på kjønns-celler – dvs. på sammensmeltede egg og sæd-celler, slik at den nye egenskapen går i arv – blir ikke anbefalt i slutt-dokumentet. Det oppgis ingen etisk begrunnelse. Dokumentet bemerker kun at det neppe blir medisinsk aktuelt å forsøke å endre egg og sæd-celler. Det er mer hensiktsmessig å benytte seg av preimplantasjonsdiagnostikk hvis man ønsker å sikre seg at et ufødt individ ikke har uønskede arveegenskaper. Denne teknikken går ut på at en celle blir tatt ut fra et befruktet egg på 8-celle-stadiet og testet mot

en gitt sykdom. Teknikken er allerede tatt i bruk i Sverige og er i prinsippet tillatt i Norge.

## Et dansk panel av legpersoner anbefaler innføring av genterapi på kroppsceller.

**Genterapi anbefales i første omgang brukt på alvorlige sykdommer der det i dag ikke finnes egnede behandlingsformer. Men legfolkenene sier i prinsippet ikke nei til genterapi for å «forbedre» normale egenskaper. Etisk sett stiller genterapi her på linje med andre behandlingsmetoder, hevdes det.**

## Ønsker forbud mot bruk i forsikring

Lekpanelet hadde også følgende forslag:

- Genterapi anbefales også når det gjelder vaksinasjoner og forebygging av «mere alvorlige sykdomme».
- Prioriteringen av genterapi i forhold til andre oppgaver i helsevesenet bør være en politisk oppgave.

- Panelet ønsker forbud mot at personer skal måtte gi opplysninger om sitt arvestoff ved forsikring, jobbsøking eller utdanning. (Her gjøres det visse unntak ved straffesaker). I Norge har vi allerede et slikt forbud.
- Panelet anbefaler at Danmark får egen lovgivning om genterapi.

## Vil ikke endre menneskesyn

På holdnings/etikken-siden sier panelet bl.a.:

- Panelet tror ikke at genterapi vil endre vårt menneskesyn på kort sikt. Men hvis genterapi innføres, kan menneskesynet endre seg på lengre sikt. Personer med «avvikende» gener vil kunne oppfatte genterapi som en rettighet. Panelet mener imidlertid også at kunnskap om genvariasjon vil føre til større toleranse overfor genetiske «avvik». Oppfatninger om hva som er «normalt» og «unormalt» vil på sikt bli utvidet, hevdes det.
- Legpanelet gir uttrykk for at kunnskap om gener ikke bør føre til personlig ansvarsfraskivelse over kropp og adferd.
- Panelet advarer mot en tankegang som går ut på at menneskets essens ligger i genene – det som ofte kalles «genetik essensialisme». Slutt-dokumentet understreker at mennesket ikke «er» ikke sine gener alene. Identiteten ligger i høy grad i vår fortid, interesser og livsplaner.

• Av Nina Kraft

# Konsensuskonferanser i Danmark: Politikerne lytter til legfolk

**Når en bredt sammensatt gruppe av 14 dansker har arbeidet sammen i sju-åtte dager, lyttet til de beste eksperter på et teknologiske område og deretter skrevet et sluttokument, blir det lyttet til deres mening. Det er erfaringen fra de 12 konsensuskonferanser som er avholdt av det danske Teknologirådet.**

Konsensuskonferansene resulterer i politisk relevant og troverdige konklusjoner. Legfolk - vanlige mennesker - har ingen særinteresser å pleie og dermed meget stor troverdighet.

Konferansene blir dessuten gjenstand for omfattende medie-dekning. Oftest figurerer de flere ganger i både radio- og TV-nyhetene. Avisene skriver vanligvis 50-100 artikler om emnet i tiden rundt en konferanse. Så det er god grunn til å tro at debatten fortsetter omkring middagsbordet i de danske hjem.

Hittil har Teknologirådet avholdt fem konsensuskonferanser som har med bioteknologi å gjøre: Om genteknologi i industri og landbruk (i 1987), om kartleggingen av det menneskelige genom (1989), om teknologiske dyr (1992), og barnløshet (1993) og om gen-terapi (1995).

## En demokratisk møteform

Kompliserte beslutninger omkring den teknologiske utviklingen overlates alt for ofte til en liten krets av eksperter. Men dette er beslutninger som har konsekvenser for hele befolkningen.

Konsensuskonferansene er en møteform som gjør det mulig å trekke med «vanlige mennesker» og deres erfaringer i teknologivurderingen.

Teknologirådet har ikke oppfunnet konsensuskonferansen. Metoden har lenge vært anvendt innenfor medisinsk teknologivurdering, også i Norge. Men i Norge har man ikke hatt legpanel.

Det har vært arrangert konsensuskonferanser i Holland og England som i hovedtrekk har fulgt Teknologirådets modell.

Emner som egner seg til å bli behandlet på en konsensuskonferanse har følgende karakteristika:

- De har aktuell samfunnsrelevans.
- De forutsetter ekspertinnsats.
- De er mulig å avgrense.
- De inneholder uavklarte holdningsspørsmål.

## Legfolk spør, eksperter svarer

Det tar fire til seks måneder å arrangere en konsensuskonferanse etter Teknologirådets modell. Hele prosessen, forberedelser medberedet, koster mellom 300 000 og 500 000 danske kroner.

Fremgangsmåten er som følger:

En planleggingsgruppe utpekt av Teknologirådet annonserer i lokalaviser over hele Danmark etter interesserte borgere, som skal utgjøre konferansens legpanel. Blant de mange svarbrevene utvelges en gruppe på 12 til 16 personer. Gruppen skal være så representativ som mulig med hensyn til kjønn, alder, utdanning og yrke.

Legfolkene får så tilsendt avisutklipp om emnet de skal uttale seg om og inviteres til to weekendsamlinger. Der lærer de hverandre å kjenne, og der utformer de spørsmål konferansen skal handle om.

Gjennom hele prosessen støttes legpanelet av en formann og får praktisk hjelp fra sekretærer.

Konferansen foregår offentlig med publikum i salen. Den tar tre

til fem dager, og går oftest over en helg. Den første halvannen dag og den siste halve dag foregår i konferanselokalet. I resten av tiden arbeider legpanelet for seg selv.

Legpanelet suppleres av et ekspertpanel, som holder foredrag på konferansens første dag. Der besvarer de spørsmål som legpanelet har stilt dem i forveien. Det er et intensivt program hvor 12 - 15 eksperter redegjør for de økonomiske, tekniske, juridiske, samfunnsmessige og etiske sider av emnet.

Om formiddagen på konferansens annen dag ber legpanelet de enkelte eksperter utdype og supplere foredragene sine. Det er ofte mange områder ekspertene ikke har besvart tilfredstillende - kanskje fordi det ikke kan gis et svar, men kanskje også fordi problemet er for kontroversielt til at ekspertene ønsker å gi et svar.

Resten av annen dag og hele tredje dag har eksperter og tilhørere pause, mens legpanelet skriver sluttokumentet. Sent om kvelden tredje dag ligger første utkast av sluttokumentet ferdig til felles diskusjon i legpanelet. Deretter følger nok en runde hvor smågrupper finpusser besvarelsene. Klokka blir lett fire om morgenen før panelet kan gå til ro.

## Legfolkene utformer sluttokumentet

Det er ikke mulig for legpanelet å bli enige om alle detaljene i sluttokumentet. Men panelet streber etter å finne formuleringer som alle kan bli enige om.

Om formiddagen på konferansens fjerde dag leser legpanelet opp sluttokumentet for ekspertene og tilhørerne - herunder pressen. Ekspertene får anledning til å rette misforståelser og faktafeil. Men de kan ikke påvirke den holdning som panelet gir uttrykk for.

Heretter inngår sluttokumentet i den offentlige debatt. En konsensuskonferanse er en begivenhet som blir husket.

• Av Lars Kløver



# - For stor tro på legene og helsevesenet

**Pia Vejlgård Jørgensen, (27), sykepleierelev**

**fra Odense, var med som legperson**

**i den danske konsensuskonferansen om genterapi.**

**- Det jeg kanskje lærte mest om var hvordan enkelte har en overdreven tro på leger og helsevesenet, sier hun.**



*Det var meget stor uenighet innad i legpanelet, melder sykepleierelev Pia Vejlgård Jørgensen, som var med på den danske konsensuskonferansen.*

- Enkelte i panelet mente at leger alltid vil pasientenes beste. Og selvsagt er det ofte slik, men leger motiveres også av prestisje og posisjoner, sier Vejlgård Jørgensen. Hun er også skuffet over at kun et par av ekspertene på konferansen hadde kritiske synspunkter til genterapi.

-Vi spurte om de ikke kunne finne i hvertfall en lege med et annet syn, men vi fikk beskjed om at det fantes ikke, sier sykepleiereleven, som var en av medlemmene av legpanelet. De andre var en blikkenslager, en bonde, en økonom, en selvstendig næringsdrivende, en teknisk assistent, en selger, en elektroingeniør, en uføretrygdet og en gymnaselev.

- Frykter du at legene bagatelliserte bivirkninger og etiske spørsmål?

- Jeg synes det var slående at de ikke hadde gjort seg flere tanker om de etiske spørsmålene, men jeg vet ikke nok til å kunne si at de bagatelliserte de medisinske problemene.

- Var det stor uenighet innad i legpanelet?

- Det var meget stor uenighet, og jeg tror vi alle følte at vi måtte «kutte en hæl og hakke en tå» for å komme frem til et samlet dokument. Skulle jeg ha laget sluttdokumentet, hadde det sett annerledes ut, sier Vejlgård Jørgensen.

Hun var allikevel fornøyd med konferansen. Hun lærte meget,

selv om hun ikke skiftet grunnsyn, og mener at slike konferanser gir ringvirkninger i form av økt interesse og kunnskap ute blant folk.

- Nå har jeg planer om å holde foredrag om genterapi på skolen min - bare jeg blir ferdig med eksamen først!

NK

## Dette er Teknologirådet

Teknologirådet er oppnevnt av Folketinget i Danmark. Det har til oppgave å foreta teknologivurderinger (herunder bioteknologi), å fremme teknologidebatten og å gi råd til Folketinget og

Regjeringen. Teknologirådet avløste det tidligere Teknologinævnet i august 1995.

En teknologikonferanse førte til at Folketinget startet en debatt om bruk av gentester i forbindelse med ansettelser og forsikringstegning. Dette blir snart regulert ved lov.

Lars Klüver er konstituert sekretariatsjef i Teknologirådet og har tidligere ledet et folkeopplysnings- og teknologiprogram om bioteknologi til 23 millioner danske kroner.

Tre sitater fra legpersoner i legpaneler:

*«Vi legger vekt på andre ting enn ekspertene. Vi er mer opptatt av moralske og politiske følger.»*

*«Det er viktig for samfunnet at alminnelige menneskers synspunkter blir fremført og hørt.»*

*«Mens kommunevalget nærmest gjør meg upolitisk, gir dette meg lyst til å engasjere meg.»*

### Nytt telefonnummer

Bioteknologinemndas sekretariat får nytt telefon- og faxnummer fra 4. desember 1995.

Det nye telefonnummeret er 22 24 87 91.

Det nye faxnummeret er 22 24 27 45.