

GENialt

NR. 2/2004 BIOTEKNOLOGINEMNDA

13.
årgang

TIDSSKRIFT FRA BIOTEKNOLOGINEMNDA



Kristen etikk og bioteknologi

Fragilt X-syndrom

Mehmet-saker



Bioteknologinemndas rådgivende rolle

Werner Christie



Den sittende Bioteknologinemnda går nå mot avslutningen av sin oppnevningssperiode på fire år. I løpet av perioden har vi også feiret nemndas tiårsjubileum etter den første oppnevningen i 1991.

Bioteknologinemnda skal ha en rådgivende rolle midt i skjæringspunktet mellom biologi, teknologi, etikk og politikk. Hva innebærer denne rollen?

I mandatet er det lagt vekt på at nemnda skal være rådgivende for forvaltning og myndigheter i saker som berører bioteknologi. Godkjenningssaker etter genteknologiloven og bioteknologiloven skal forelegges nemnda før avgjørelse blir tatt. Men nemnda kan også på eget initiativ uttale seg om andre saker som berører bioteknologi. I tillegg skal det legges stor vekt på informasjon og debattskapende aktiviteter.

Dette er et omfat-

tende mandat som gir nemnda en spesiell rolle i forvaltningssammenheng. Nemndas sammensetning avspeiler også dette med en kombinasjon av partsrepresentanter fra ulike organisasjoner med interesser i feltet og uavhengige, personlig oppnevnte representanter.

Hvorfor trenger forvaltning og styringsverk rådgivning fra uavhengige instanser på dette feltet, mer enn på mange andre? Flere forhold tilsier at dette er ønskelig: Den faglige utviklingen innenfor biologien, og genteknologien spesielt, skjer meget raskt og er meget omfattende. Selv for fagfolk er det vanskelig å følge med. En del av teknologiene gir potensielt vidtrekkende menneskelige, etiske og politiske implikasjoner det ikke uten videre er lett å overskue. Det er krevende, men særdeles viktig, å forstå både virkemåten og

de ulike etiske, sosiale og politiske konsekvensene av de nye teknologiene som raskt kommer i praktisk bruk. Myndighetenes utfordring er å sørge for at utviklingen er under samfunnsmessig kontroll, og finne en måte å regulere de nye teknikkene på som gjør det mulig å utnytte deres mange gode sider. Samtidig må biologiske, økologiske, etiske og sosiale skadevirkninger forhindres så langt som overhodet mulig.

Den type rådgivning det her er snakk om kunne innrettes på ulike måter. Man kunne for eksempel tenke seg at Bioteknologinemnda søkte å diskutere seg frem til størst mulig konsensus og enstemmighet i enhver sak. Det har denne nemnda valgt *ikke* å gjøre. Siden nemnda ikke er et besluttende organ, men kun rådgivende for ordinære besluttende organer i vårt samfunn,

ville det ikke være logisk om vi la stor vekt på å komme frem til omforente og enstemmige svar på de ulike meget komplekse spørsmål vi behandler. Enkelte miljøer, særlig i pressen og politikken, har åpenbart lagt stor – og for stor – vekt på nemndas skiftende flertall og mindretall i ulike spørsmål. Vi har derfor unngått å fremheve disse, og heller vektlagt sammenhengen mellom premisser, verdivalg, argumentasjon og konklusjoner.

Konsensusbaserte avgjørelser ville tilsløre og ikke få frem den store meningsbredden og nyanserikdommen som nemndas medlemmer og våre mange diskusjoner har brakt frem. Det ville dessuten lett invitere til politiske spill for å få nemnda på "sin side" i viktige prinsippspørsmål. Nemnda ville i så fall undergrave sin troverdighet som et uavhengig, drøftende og menings-

GENi

NR. 2/2004 – 13. årgang

Redaksjonen avsluttet
23. juni 2004Ansvarlig redaktør:
Sissel Rogne

Redaktør: Casper Linnestad

Redaksjonsmedarbeidere:
Grethe S. Foss, Tore Wallem

Utgiver: Bioteknologinemnda

Opplag: 8 000

Geni alt utkommer fire ganger i
året og sendes gratis til alle
interesserte.Postadr.: Postboks 522 Sentrum,
0105 OSLO

Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo

Internett: <http://www.bion.no>E-post:
bion@bion.noGrafisk produksjon:
Spekter Reklamebyrå AS
www.spekter.com

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. og Lov om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. Foruten å være rådgivende i saker som angår bruk av bio- og genteknologi i relasjon til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer, skal nemnda bidra til opplysning og debatt.

I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av moderne bioteknologi.

Bioteknologinemnda har 24 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemndas sekretariat er lokalisert i Oslo sentrum. Bioteknologinemnda har et budsjett på 6,8 millioner kroner for 2004.

dannende organ.

Når undertegnede og andre medlemmer i nemnda nå runder av denne fireårige oppnevningssperioden, håper vi nemnda og dens nyoppnevnte medlemmer også i fortsettelsen kan representere og bevare den stilling den nå har som frittstående i forhold til forvaltningen og selvstendig i forhold til skiftende politiske vinder. Nemndas rolle er ikke å være et legitimerings- eller sandpåkstrøingsorgan for forvaltningen eller politikerne, men et organ som bidrar til størst mulig grundighet og perspektivrikdom i de løpende diskusjonene og beslutningene om anvendelsen av denne nye teknologien. Bioteknologien har allerede stilt våre styrende makter overfor en rekke krevende og komplekse utfordringer. De blir neppe enklere i tiden som kommer.

Innhold

Leder	3
Nytt fra nemnda	
Søknader om genmodifisert raps, ris og mais	4
Bioteknologinemnda 2004-2008.....	5
Sameksistens i landbruket.....	6
Et barn i ditt bilde.....	7
Anbefaler ny metode for prøverørsbefruktning.....	8
Bio(tekno)logi, religion og etikk.....	9
Kristne tilnærminger til bioteknologien?	12
– Gud er den beste bioteknolog!	14
Mehmet-saker	16
Hva betyr det at en Fragilt X-diagnose blir stilt i en familie?	18
Fragilt X-syndrom	20
Kurs og møter	23



Forsidefoto, stort bilde: Den gjenoppbygde St. Jetmunds kirke, Åheim, Vanylven kommune på Sunnmøre. Den opprinnelige kirken er fra ca. 1150, bygget i romansk stil med rundbuer.
© Steinar Myhr / NN / Samfoto.

Søknader om genmodifisert raps, ris og mais

Casper Linnestad

Bioteknologinemnda har i vår uttalt seg om tre ulike søknader vedrørende markedsføring av genmodifiserte planter.

Hybrid raps

I EU har belgiske myndigheter vurdert og fremmet en søknad (notifisering C/BE/96/01) fra Bayer CropScience om dyrking og omsetning av en hybrid-raps som er tolerant overfor sprøytemidler basert på glufosinat (Basta, Finale, Liberty). Foreldrelinjene som hybridene framstilles fra kalles Ms8 og Rf3. Ms8 er en hannsteril linje som ikke produserer levedyktig pollen og derfor benyttes som hunnplante, mens Rf3 er en linje som gjenoppretter fertilitet og brukes som hannplante i produksjonen av hybride frø. Begge foreldrelinjene og avkommet fra krysningen er resistente overfor glufosinatsprøytemidler. Ingen av linjene har innsatte markørgener for antibiotikaresistens.

Belgia har valgt å anbefale import, men ikke fremmet forslag om dyrking av linjene i EU/EØS på grunn av 1) søkers mangelfulle planer for å hindre genspredning til andre rapsorter og andre ville arter, 2) søkers

mangel på tiltak for å bote på tap av biodiversitet i og rundt åkre der herbicid-tolerant raps dyrkes, og 3) at lovreguleringer om sameksistens ennå ikke er på plass i EU. I en nylig publisert britisk feltstudie (Farm scale evaluations, se www.defra.gov.uk/environment/gm/fse) konkluderes det med at genmodifisert, herbicid-tolerant raps har en negativ innvirkning på biomangfoldet i og omkring åkre, sammenliknet med effektene av tradisjonell rapsdyrking. Dette er fordi et bredspektret herbicid som glufosinat reduserer mengden ugress og frø, som ellers tjener som næring for andre for insekter og andre dyr.

Bioteknologinemnda har vurdert søknaden og belgiske myndigheters godkjenningsforslag i forhold til eventuelle helse- og miljøeffekter og opp mot genteknologilovens formålsparagraf om etikk, samfunnsnytte og bærekraft (se nemndas uttalelse av 23.04.04 på www.bion.no).

Føringsstudier som er gjort med herbicid-tolerante planter som inneholder det proteinet som medfører sprøyte-

middeltoleransen (PAT) har ikke vist at proteinet er utrygt å spise for dyr. Selv om proteinene som henholdsvis gir hannsterilitet og gjenoppretting av fertilitet (Barnase og Barnstar) ikke foreligger i påvisbare mengder i de genmodifiserte rapsfrøene, etterlyser Bioteknologinemnda mer dokumentasjon som adresserer mulig toksisitet, spesielt fra det såkalte Barnase-enzymet.

Bioteknologinemnda fremhever at det er en stor sannsynlighet for at den genmodifiserte rapsen kan krysse seg med andre rapslinjer og ville slektninger, hvorav noen opptrer som ugras. For tiden er regler for sameksistens under debatt og utarbeidelse i mange land (se møterapport s. 6). For arten oljeraps kan det vise seg svært vanskelig å forhindre uønsket genflyt, selv med omfattende tiltak. Bioteknologinemnda har påpekt at raps har dupliserte kromosomsett fra flere kilder (den er allotetraploid) og stillt spørsmål om dette øker sannsynligheten for rearrangeringer i genomet til raps ved homologe overkrysninger. Bioteknologinemnda ønsker i prinsippet velkommen en utvikling som fører til redusert bruk av sprøytemidler i landbruket. I forbindelse med denne søknaden etterspør Bioteknologinemnda dokumentasjon som eventuelt kan sannsynliggjøre at dyrking av herbicidtolerant, genmodifisert raps fører til redusert bruk av sprøytemidler og representerer en overgang til et mer miljø-

vennlig sprøytemiddel.

LibertyLink ris

Bioteknologinemnda har også vurdert en annen søknad fra Bayer CropScience om en glufosinat-tolerant rislinje (LibertyLink) med notifikasjonsnummer C/GB/03/M5/3 (se nemndas uttalelse av 19.03.04 på www.bion.no). Denne er anbefalt og fremmet av myndighetene i Storbritannia. Bayer CropScience søker om tillatelse til omsetning av råvarer og prosesserte produkter fra LibertyLink, men ikke dyrking eller bruk av planten som menneskeføde.

Bioteknologinemnda mener en eventuell merrisiko for europeisk miljø ved import til før og annen videreprosessering av LibertyLink er minimal, forutsatt at risen ikke kommer på avveie. Et utilsiktet frøutslipp vil ikke ha betydning i Nord- og Mellom-Europa, men dersom risfrø av LibertyLink skulle komme på avveie i sørlige områder i Europa hvor ris dyrkes, er det en teoretisk mulighet for at LibertyLink kan vokse opp og krysse seg med ville rissorter. Overvåkningsplanen i søknaden (påkrevet etter direktiv 2001/18/EF) inneholder ikke spesielle planer for å undersøke for eventuelle, utilsiktede utslipp av frø fra LibertyLink under import, transport og videre bearbeiding. Bioteknologinemnda anbefaler at planer for slike tiltak legges fram og iverksettes dersom LibertyLink blir godkjent for import i EU/EØS-

området.

Bioteknologinemnda mener Bayer CropScience må legge fram dokumentasjon som beskriver effektene på helse og miljø ved bruk av glufosinat og sammenholde dette med dagens sprøytepraksis. Videre må det settes opp klare retningslinjer for hvorledes man kan hindre sprøytemiddeltoleranseutvikling i ugras. Etter Bioteknologinemndas mening er det heller ikke mulig å vurdere bærekraftaspektet (nedfelt i den norske genteknologiloven) uten å få opplyst hvor i verden denne genmodifiserte planten skal dyrkes.

Hybrid mais

Monsanto har søkt om omsetning innenfor EU/EØS-området av en genmodifisert, glyfosat- og insektresistent maislinje med notifikasjonsnummer (C/GB/02/M3/3). (For nemndas høringsvar av 07.05.04, se www.bion.no.) Søknaden er anbefalt av britiske myndigheter og omfatter import og vanlige bruksområder, unntatt dyrking. Maisen er en krysning mellom foreldrelinjene NK603 og Mon810. I EU er NK603 x Mon810-hybriden utprøvd i franske feltforsøk, mens foreldrelinje NK603 er godkjent i EU for import og videre bearbeiding, men ikke dyrking. Mon810 er allerede godkjent for dyrking i EU (men ikke i Norge). Tidligere har Bioteknologinemnda uttalt seg om den ene foreldrelinjen, NK603, som er glyfosatresistent (se nemndas uttalelse av

08.04.03 på www.bion.no).

Ved en eventuell godkjenning av hybridmais NK603 x Mon810 vil Bioteknologinemnda påpeke viktigheten av tiltak som sikrer sporbarhet og merking i henhold til EUs nye regelverk (forordning 1830/2003/EF). Gjennomføringen av overvåkningsplanene for NK603 x Mon810 må være så god at en utilsiktet innblanding under håndtering og prosessering av annen mais (for eksempel til mat) unngås. Bioteknologinemnda mener det er viktig at valgfriheten til produsenter og forbrukere opprettholdes.

For at Bioteknologinemnda skal kunne vurdere produktets miljø-sikkerhet, må søker også framlegge informasjon om dyrkingssteder, mulige endringer i dyrkingspraksis (og hvilke konsekvenser søker mener dette kan få), maishybridens innvirkning på ikke-målorganismer og sannsynligheten for at målorganismene utvikler resistens.

Søker har i de vedlagte dokumentene ikke adressert mulige fordeler og ulemper for helse og miljø ved bruk av en maislinje som produserer sin egen insektgift og som skal dyrkes med bruk av sprøytemiddelet glyfosat. Med henvisning til norsk genteknologilovgivning og Bioteknologinemndas mandat, oppfordrer Bioteknologinemnda norske myndigheter til å etterspørre slik informasjon, også i forbindelse med søknader som ikke vedrører dyrking i EU eller i EØS-området.

Bioteknologinemnda 2004-2008

I Statsråd 11. juni ble det oppnevnt ny Bioteknologinemnd på 21 medlemmer for en periode på fire år fra 1. august 2004.

Leder: **Lars Ødegård**, generalsekretær, Norges Handikapforbund.

Nestleder: **Torleiv Ole Rognum**, professor dr. med, Rettsmedisinsk institutt.

Organisasjonsmedlemmer:

Forbrukerrådet: **Stine Wohl Sem**, seksjonsleder (ny)

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon:
Liv Arum, generalsekretær

Landsorganisasjonen (LO):

Bjørn Erikson, yrkeshygieniker, seniorrådgiver

Norges Bondelag og Norsk Bonde- og småbrukarlag:

Aina Nilsen Bartmann, prosjektleder, Norsk Landbruks-samvirke

Norges Fiskarlag og FHL Havbruk:

Knut A. Hjelt, nestleder FHL Havbruk

Norges Forskningsråd: **Christina Abildgaard**, avd. sjef

Norges Naturvernforbund: **Karl Georg Høyer**, forskningsleder, Vestlandsforskning

Næringslivets Hovedorganisasjon: **Thor Amlie**, fagsjef

Personlig oppnevnte medlemmer:

Kjetil Hindar, seniorforsker, NINA

Erling Johannes Husabø, professor dr. juris, Universitetet i Bergen (ny)

Rita Kolvik, seksjonsoverlege Fylkessjukehuset i Haugesund

Randi Reinertsen, professor, forskningssjef, SINTEF Unimed (ny)

Berge Solberg, dr. philos., førsteamanuensis, NTNU (ny)

Ulla Schmidt, dr. theol., forsker, Stiftelsen Kirkeforskning (KIFO) (ny)

Even Søfteland, daglig leder, SalmoBreed as (ny)

Lisbeth Tranebjærg, professor, Tromsø og København

Odd Vangen, professor dr. agric., NLH

Marte Rostvåg Ulltveit-Moe, redaktør Ren Mat (Økologisk Landslag)

Siri Mathiesen, kvalitetsansvarlig, GENPOINT as (ny)

Medlemmene vil bli nærmere presentert i neste utgave av Genialt.

Åpent møte:

Sameksistens i landbruket

Casper Linnestad

Bioteknologinemnda arrangerte 29. april et åpent fagseminar om sameksistens i landbruket på Felix konferansesalen-

Warwick fra Agriculture and Agri-Food Canada som la fram resultater fra senere års forskning på sprøytemiddelresis-

genmodifiserte planter, er derimot rammet ved at enkelte såfrøpartier er vist å inneholde GMO. Dessuten er slike bønder

spredning via pollen ikke særlig sannsynlig siden disse artene nærmest er fullstendig selvbestøvende. Rognli fremhevet imidlertid at avstanden på 2-3 meter til andre avlinger, som man i dag må overholde for å produsere sertifiserte hvete- og byggfrø, ikke er tilstrekkelig for å unngå genspredning fra en eventuell nærliggende genmodifisert bygg- eller hveteåker.

Søren A. Mikkelsen fra Danmarks Jordbrugs-Forskning orienterte om rapporten som en vitenskapelig arbeidsgruppe har avgitt i forkant av et lovforslag om sameksistens i Danmark. Gruppen har konkludert med at sameksistens mellom avlinger basert på GMO, tradisjonell og økologisk dyrking er mulig dersom man iverksetter tiltak. For noen arter, som raps, er det imidlertid vanskelig å sikre seg helt, selv med omfattende og kostnadsdrivende virkemidler.

Werner Müller, fra Global 2000 i Østerrike (med i Friends of the Earth), hevdet at den beste tilnærmingen til sameksistens er å definere store GMO-frie soner. Østerrike har forsøkt å få gehør for dette i EU-kommisjonen, men har så langt møtt motstand.

Avslutningsvis fikk vi høre innlegg fra fire norske aktører som på ulike måter berøres av sameksistensproblematikken. Først ut var Liv Birkeland fra Norsk senter for økologisk landbruk, NORSØK. Birkeland hevdet at det er uavklarte helse- og miljørisiko knyttet til dyrking av GMO og matinntak basert på



Tre av foredragsholderne diskuterer ulike strategier til sameksistens, f.v. Suzanne Warwick, Canada, Søren A. Mikkelsen, Danmark og Werner Müller, Østerrike. Foto: Casper Linnestad

ter i Oslo. Omkring 80 tilhørere fikk presentert foredrag på engelsk om genspredningspotensialet til forskjellige landbruksvekster og ulike landsstrategier for hvorledes man kan holde genmodifiserte, tradisjonelt dyrkede og økologiske planter og matvarer adskilt i alle ledd fra jord til bord. Flere land i EU har nå lovforslag om sameksistens på trappene.

Først ut var Suzanne

tent, genmodifisert raps. Av rapsen som dyrkes i Canada, er nå mesteparten genmodifisert. Slike avlinger tåler sprøytemidler som tar knekken på annen vegetasjon i åkeren. Dette er vist å gi enkelte bønder økonomiske fordeler gjennom redusert jordbearbeiding. Mindre sprøytemiddelbruk er også rapportert. Økologiske bønder, som på sin side ønsker å holde sine rapsåkre fri for

utsatt for genspredning via pollen fra GMO-åkre. Warwick viste at både pollen- og frøspredning er måter som sprøytemiddelresistensgenskapene kan spre seg på i raps.

Odd Arne Rognli fra Norges Landbrukshøgskole tok for seg genspredningspotensialet for vekster som er relevante i norsk landbruk. For de mest brukte, bygg og hvete, er uønsket gen-

slike vekster. Det beste for norsk landbruk og forbrukerne, mener NORSØK derfor, er at man forbyr genmodifiserte planter. Dette vil også spare ressurser som ellers måtte benyttes på sporingssystemer og tiltak for å hindre sammenblanding.

Hans Abrahamsen fortalte så om hvilke strategiske vurderinger en forprodusent som Skretting gjør i et råvaremarked som mer og mer domineres av genmodifiserte varer. Abrahamsen hevdet at det stadig blir vanskeligere å etterkomme forbrukernes ønske om GMO-frie produkter. Kai Roger Hennum fulgte opp med å orientere om hvorledes Felleskjøpet har satt i gang et prosjekt med kontraktsdyrket soya i Mosambik. Planen er etter hvert å involvere 20 000 bønder for å sikre GMO-fri soya til norsk videreprosessering. Avslutningsvis sa Magne Gullord fra Graminor (norsk frøprodusent og foredler) at det nå er iverksatt tiltak for å forhindre at man tar inn frøpartier som inneholder GMO for videre testing. I år 2000 måtte Graminor destruere 12 små forsøksfelt med raps etter at det i utlandet ble kjent at deler av utsæden til produsenten inneholdt GMO.

En rapport fra møtet er under utarbeiding og vil bli lagt ut på www.bion.no.



Åpent møte:

Et barn i ditt bilde

Ole Johan Borge



Foto: Ole Johan Borge

Bioteknologinemnda avholdt et åpent informasjons- og debattmøte i Bergen den 16. juni.

Målet med møtet var å diskutere de vanskelige dilemmaene knyttet til valg av egenskaper hos et ennå ufødt barn i lys av dagens og den nære fremtids teknologiutvikling. Historisk har vi måttet forholde oss til "skjebnen" slik tilfeldighetene/Gud la det til rette for oss. Nå er det i stadig større grad situasjoner der vi med teknologi og kunnskap kan gripe inn og gjøre valg. Dette stiller oss overfor svært vanskelige og helt nye utfordringer.

Nemndsleder Werner Christie åpnet møtet og pekte på betydningen av samtale om de vanskelige temaene som er knyttet til valg av egenskaper hos et ennå ufødt barn. Flere av de metodene som gjør det

mulig å forutsi eller velge egenskaper ved et ufødt barn, er regulert i bioteknologiloven. Som helseminister la Christie for 10 år siden frem den første bioteknologiloven. Nå er han avtroppende leder av Bioteknologinemnda. Det var derfor i et fint historisk lys Christie ledet møtet som hadde som hovedmål å belyse de utfordringene teknologien vil bringe i løpet av de neste 10-15 årene.

Første taler var Paul Rainsbury, som er gynekolog og driver prøverørs-klinikker i Storbritannia. I tillegg til å tilby "vanlig" assistert befruktning har han spesialisert seg på å skaffe par barn med ønsket kjønn. Kjønnseleksjon er forbudt i Storbritannia, og arbeidet gjøres derfor i samarbeid med Dr. Zavos som driver en klinikk i USA. Zavos er kjent for å

arbeide med kloning av mennesker. Rainsbury har nylig startet å tilby kloning ved embryosplitting. Dette gjøres ved at et befruktet egg får dele seg noen ganger før det deles i to: En del settes inn i kvinnens livmor med håp om å få et barn, og den andre delen legges i fryseren til paret eventuelt ønsker det å få en forsinket enegget tvilling til barnet.

Professor Karen Helene Ørstavik ved avdeling for medisinsk genetikk ved Rikshospitalet snakket om fremtiden innen fosterdiagnostikk. Ørstavik sa at tilbudet om blodprøver av den gravide for å kunne si noe om sannsynligheten for at fosteret har kromosomfeil, om kort tid vil komme til Norge. Slike metoder brukes allerede i dag i stor utstrekning i enkelte land. Ørstavik sa videre at det i fremti-

den trolig vil bli mulig å genteste fosteret fra foster-DNA som finnes i mors blod.

Professor Thomas G. Jensen fra John F. Kennedy Instituttet i Danmark fortalte så om fremtidsutsiktene for genterapi. Jensen viste til lovende dyreforsøk med genterapi mot blant annet nøtteallergi, diabetes og melkeintoleranse. Jensen sa at det imidlertid tar lang tid fra forskning til en behandling som kan brukes på mennesker, og henviste til at forsøkspersoner både har dødd og fått kreft på grunn av genterapi.

Alexander Cappelen er senterleder for etikk og økonomi ved Norges handelshøyskole. Cappelen snakket om at man på den ene siden forsøker å jevne ut forskjeller som skyldes forhold utenfor folks kontroll, mens man på den andre siden samtidig holdes ansvarlig for egne handlinger. Til nå har forhold ved en persons genetiske egenskaper stort sett vært utenfor persons kontroll. Genetisk informasjon gjør at folk får kunnskap, og et viktig spørsmål blir da om folk også i større grad vil bli stilt ansvarlig for valg basert på genetisk informasjon.

Inger Elise Engelund er doktorgradsstipendiat ved Rokkansenteret, Universitetet i Bergen. Engelund fortalte at teknologien gir oss mulighet til å velge vekk de barna som ikke stemmer overens med vårt bilde, men hvordan dannes bildet av "et barn i mitt bilde"? Engelund brukte fosterdiagnostikk, abortloven og behandling av for tidlig fødte som

eksempler på hvordan "mitt bilde" dannes.

Ulla Schmidt er forsker ved Stiftelsen kirkeforskning (og påtroppende medlem av Bioteknologinemnda, se s. 5) og snakket om Bibelen og kristen etikk som veiledere i forhold til å finne svar i komplekse bioteknologiske spørsmål. Schmidt sa at Bibelen ikke er å forstå som et "oppslagsverk" med svar på konkrete etiske og moralske spørsmål. Hun diskuterte også hvorvidt kristen etikk som tradisjons- eller trosbasert etisk refleksjon har relevans ut over "de troendes rekker".

Roger Strand er biokjemiker og ansatt ved Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen. Strand beskrev teknologi som et tog som med stor kraft kjører fremover. Han diskuterte deretter teknologioptimisten og teknologipessimisten og i hvilken grad det er mulig å styre teknologien.

I et debattpanel satt tre pensjonister med lang arbeidserfaring som sykepleiere samt fem elever fra Bergen katedralskole. Generelt var pensjonistene i panelet teknologioptimister, mens flere av skoleelevene uttrykte en mer skeptisk holdning til teknologi som medfører så mange etiske utfordringer.

Møtet samlet ca. 90 deltagere, og det utarbeides et eget hefte med innleggene fra møtet som vil bli å finne på www.bion.no.



Anbefaler ny metode for prøverørsbefruktning

Ole Johan Borge

En samlet Bioteknologinemnd anbefaler at en ny metode for assistert befruktning som kan redusere behovet for hormonstimulering av kvinnen, godkjennes midlertidig for en periode på tre år.

Tradisjonell prøverørsbefruktning innebærer en hormonstimulering av kvinnen for å få mange modne egg som kan befruktes i laboratoriet. Ved den nye metoden, som kalles *in vitro*-modning (IVM), tas nesten modne egg ut fra eggstokkene og ferdigmodnes ett døgn i laboratoriet før de befruktes som ved annen etablert behandling. Det er til nå født 92 barn i Norden og 250 totalt i verden med denne metoden.

IVM-metoden er spesielt utviklet for kvinner som av ulike årsaker er mindre egnet for den tradisjonelle hormonbehandlingen. Dette gjelder omkring 15 % av dem som i dag søker medisinsk hjelp for å få barn. Hvilket omfang IVM-metoden vil få i fremtiden er uvisst, og det avhenger blant annet av hvor effektiv metoden er. Metoden har foreløpig en lavere suksessrate enn tradisjonell prøverørsbehandling.

Det bør etter nemndas mening utøves spesielt varsomhet når man

benytter ny teknologi for å sette barn til verden. Erfaringen til nå med IVM-metoden indikerer at den ikke fører til sykdom eller utviklingsavvik hos barn. Barna som hittil er født, er imidlertid for få og fulgt for kort tid til å kunne konkludere om metoden gir en økt risiko for mer sjeldne utviklingsavvik. Nemnda påpeker at det ved bruk av denne nye metoden hviler et stort ansvar på både fertilitetsklinikkene og myndighetene i å følge den internasjonale teknologutviklingen på dette området, samt å sammenstille og evaluere så vel de norske som de internasjonale erfaringene med denne metoden.

Nemnda ser det som positivt at det med bruk av IVM-metoden trolig vil bli befruktet færre egg i laboratoriet fordi det hentes ut færre egg fra kvinnen. Metoden kan også føre til at man ikke lagrer så mange befruktede egg, dels på grunn av færre overtallige befruktede egg og dels fordi det er enkelt å ta ut nye egg ved behov.

Fire nemndsmedlemmer vil på grunn av den uavklarte situasjonen for metodens sikkerhet anbefale at metoden inntil videre bare gjøres tilgjengelig for de kvinner som ikke tåler tradisjonell behandling med hormoner.

Bio(tekno)logi, religion og etikk

En vanlig innvending mot bioteknologi er at det innebærer ”å tukle med skaperverket”. Dette reiser en første etisk brannmur mot for eksempel stamcellekloning, og i noen grad også mot genmodifiserte organismer (GMO) generelt, selv om argumentasjonen spesielt brukes der mennesket er giver eller mottaker av genetisk materiale.

Dag O. Hessen



Takdetalj fra den rekonstruerte Øye stavkirke (ca. 1125), Vang i Valdres. Foto: © Bjørn Rørslett / NN / Samfoto.

Det første av de to åpenbare spørsmål som reiser seg, er om ikke nettopp det å endre på skaperverket er selve grunnlaget for menneskelig kultur. Vi selekterte fram de første kornsorter og temmet og avlet videre på de første geiter og hunder. I dag utgjør fysiske eller biokjemiske inngrep basisen i all medisin. Det andre, og i denne sammenheng viktigste, spørsmålet er om ulike tolkninger av begrepet ”skaperverket” betinger ulike etiske begrunnelser,

og med det også forskjellig grad av etisk vektlegging, eller sågar forskjellige etiske konklusjoner.

Tukling med skaperverket

For å ta det første først, så er det uten videre klart at argumentet om å tukle med skaperverket i beste fall er upresist, men at man allikevel kan enes om at tilførsel av fremmed genmateriale til en art innebærer noe prinsipielt forskjellig fra avl, som dreier seg om å fremleske visse eksiste-

rende genutgaver (alleler) på bekostning av andre. Det er like klart at graden av etisk bekymring her først og fremst er knyttet til arten *Homo sapiens*, og at man i mindre grad ser etiske bekymringer der andre organismer omprogrammeres genetisk ”til menneskehetens beste”. Å la bakteriers cellemaskineri lese av innsatte gener for human insulinproduksjon har vært en suksess, og det har vært få røster som ha hevet seg mot denne formen for tuk-

ling. Men hva med griser som blir genmanipulert til vevsforlikelighet ved transplantasjon og oppdrettet som organdonorer for mennesket? Bør den etiske bekymring her ligge på grisens eller menneskets side? Innebærer en genmanipulering av grisen at dette blir et større etisk problem enn griseoppdrett for matproduksjon? I det alt vesentlige er det mennesket som her er gjenstand for etisk bekymring. Bekymringene knyttet til GMO i naturen er først og fremst et økologisk problem, dels et spørsmål om helserisiko, men det tilføres en etisk dimensjon når storselskap benytter sin monopol-situasjon til å presse sine GMO-produkter både ut på jordene og inn i butikkhyllene.

Guddommelig vilje?

Det andre spørsmålet er dog mer fundamentalt: Ender man med forskjellige etiske svar om man tar betegnelsen ”skaperverket” bokstavelig og tenker seg alle arter som skapte, uforanderlige og uttrykk for en guddommelig plan, enn om man ser alt liv som ledd i en pågående evolusjonsprosess? Nå vil de færreste benekte at en evolusjon faktisk har funnet sted, men problemstillingen over blir mye av den samme uansett om man tenker seg en guddommelig vilje bak utviklingen – en hånd på rattet – eller ser evolusjonen rent mekanistisk, som et resultat kun av naturlige prosesser.

Et spørsmål er om man ved å flytte arvestoff fra en organisme over i en annen, griper inn i artens integritet. Nå er det likevel mange eksempler på horisontal genoverføring, at arter bærer i seg fragmenter av andre organismers arvemateriale, spesielt virus- og bakteriegener. Dette gjelder også mennesket. Evolusjon er i betydelig grad også et resultat av fusjonering av arter til noe fundamentalt nytt. Bare som et eksempel regner vi i dag med at mitokondrier, som utgjør kraftverkene i cellene hos høyere organismer, har sin opprinnelse i en frittlevende bakterie (de har deler av sitt eget arvestoff i behold). Plantecellenes kloroplaster har sin opprinnelse i en frittlevende blågrønnbakterie. Arten er dermed ikke nødvendigvis den autonome enheten man ofte tenker seg, og spørsmålet blir da mer om vi ved å tillate oss å overføre genmateriale mellom arter "leker Gud".

Det medskapende menneske

Det er mulig at man også vil se dette forskjellig enten man ser artene som skapt én gang for alle, eller erkjenner at det har foregått en evolusjon, men dog som ledd i Guds "Store plan". Nå behøver ikke et troende utgangspunkt ende med et restriktivt syn på bioteknologi. En interessant term er *the created co-creator* (den skapte medskaper) som Philip Hefner benytter. Det bryter ikke med forestillingen om at mennesket er skapt *ex nihilo*,

av ingen ting, men det gir rom for forandring og egen skaperevne. Et slikt syn utfyller oppfatningen av at vi er "skapt i Guds bilde", og det aktualiseres dramatisk når mennesket selv spiller skaper ved genteknologiske inngrep av ulik art. Langt på vei legitimeres genteknologi så sant den er i det "godes tjeneste". Vi er jo vittrilig skapt med en medskapende egenskap, og det er da ikke mer enn rett og rimelig at vi benytter oss av denne muligheten, argumenterer Hefner. Ted Peters argumenterer i samme retning i sin bok *Playing God*. Vi er skapt kreative, hvilket nødvendigvis utvikling og dynamikk. Med en noe ambivalent holdning til temaet som ligger i bokens tittel, ser han genteknologi mer som en utvidet jafs av den forbudne frukt. Slik den hjemsoekte Prometheus stjal ilden fra gudene, slik har vi stjålet innsikten til livets hemmelighet gjennom våre nye innsikter i DNA og gener – kanskje som Prometheus for å hevne oss på den skjebne vi kollektivt er kastet inn i.

Dette er neppe et vanlig synspunkt, men det er allikevel en interessant type argumentasjon. Det illustrerer også at synet på bioteknologi ikke behøver å gå mellom troende og ikke-troende. De fleste humanister vil holde den etiske fane like høyt som troende i mange av disse spørsmålene, og selv ikke når det gjelder debatten om bruk av stamceller, går skillelinjene nødvendigvis mellom troende og ikke-troende. En humanistisk

etikk skiller seg ikke essensielt fra en kristen etikk. Selv om begrunnelsene vil være forskjellige, så ligger begrepet "menneskeverd" fast.

Individets moral

På et dypere plan ligger selvfølgelig spørsmålet om en unik moral forutsetter at mennesket er skapt med denne moralske bagasje – dog åpenbart med forskjellige, personlige moralske disposisjoner? Her ligger Augustins predestinasjonslære og Schopenhauers analyse av fri vilje tett opp til hverandre. Begge mente at individets moralske karakter var noe medfødt og forutbestemt som man ikke kunne unnsnippe ("en gang tyv, alltid tyv"), selv om de har vidt forskjellige utgangspunkt. Jeg har ennå ikke sett noen argumenter for at humanister eller darwinister er mindre moralske (i betydningen etisk reflekterte og handlende) enn kreasjonister, men snarere at vår moralske evne må ha en metafysisk opprinnelse. Av og til framføres også det argumentet at en darwinistisk forståelse av livets utvikling implisitt fører til moralsk forringelse fordi man ser en gradvis overgang fra dyr til mennesker. Mennesket blir jo bare "en naken ape". Dette kan jeg ikke se som annet enn et misantropisk menneskesyn, og en grov undervurdering av menneskets evne til etisk refleksjon. Forestillingen om at individets moralske karakter skulle være fastlåst enten av en skaper eller av gener, er absurd, og det samme kan

sies om påstanden om at darwinisme utgjør en moralsk trussel. Det er fullt mulig å se en utvikling av moral og etikk med basis i følelser som empati, og omsorg er definitivt ikke noe unikt for mennesket. Klare etiske kjøregler har utviklet seg i alle sosiale samfunn, også mange sosiale dyresamfunn, selv om den etiske refleksjon rundt det normative er unikt for mennesket. En utdyping av dette argumentet er gitt i *Gener, Gud og Gaia* (Hessen 2003).

Naturens egenverdi

Også når det gjelder artsbevaring og naturvern generelt, så vil den mekanistisk orienterte darwinist og den troende ofte lande på samme konklusjon. Man ønsker å bevare noe som man føler ansvar og ærefrykt overfor, men igjen kan begrunnelsen være noe forskjellig, enten man ønsker å bevare naturen i kraft av sin egenverdi eller som en manifestasjon av en skaperkraft. En nyanseforskjell er nok allikevel at dersom man ser naturen og mennesket som en helhet og et kontinuum, så vil man i mindre grad akseptere at naturen først og fremst har instrumentell verdi, bruksverdi, for mennesket. Arne Næss lanserte begrepet dypøkologi som en dypt etisk begrunnet argumentasjon for bevaring ut fra tankegangen om at naturen selv og alle arter har en egenverdi.

Naturvitenskap og etikk

Man kan peke på mange helt forståelige grunner til at naturvitenskap har

føltes truende, og som har ført til forestillingen om at forskeren arbeider med etiske skylapper. Det er her nok å nevne atombomber og eugenikk (arvehygiene). Historisk har det vært mange eksempler på at forskningen har vært drevet uten etisk forankring, men ofte har de etiske overtrampene blitt drevet fram av økonomiske og/eller politiske motiver – i noen tilfeller også av enkeltforskere som har latt etikk og objektivitet bli styrt av personlig ideologi. Dette var særlig typisk for førkrigstidens rasehygieniske teorier. Det er åpenbart at bioteknologi stiller oss overfor etiske utfordringer av en spesiell dimensjon fordi det er snakk om vitenskapelige nyvinninger med et potensial som er vanskelig å fatte, men som kan innebære en fundamental ny inngripen i liv. Vi tilfører livet noen helt nye spilleregler.

Ligger det så i "menneskets natur" at vi griper de muligheter som finnes? Finnes det overhodet eksempler på at vi takker nei til nye muligheter innen teknologi og medisin? I sin mye omtalte bok *Our Posthuman Future* (2002) hevder Francis Fukuyama at vi så og si er determinert til gripe dem alle, begjærlig. I en lett pessimistisk tone gjennomgår han de medisinske nyvinninger som allerede har forandret våre liv. Her er Prozac ("lykkepillen") og Viagra bare forsmaker på hva som vil komme av biokjemisk skreddersydde produkter for å befri oss

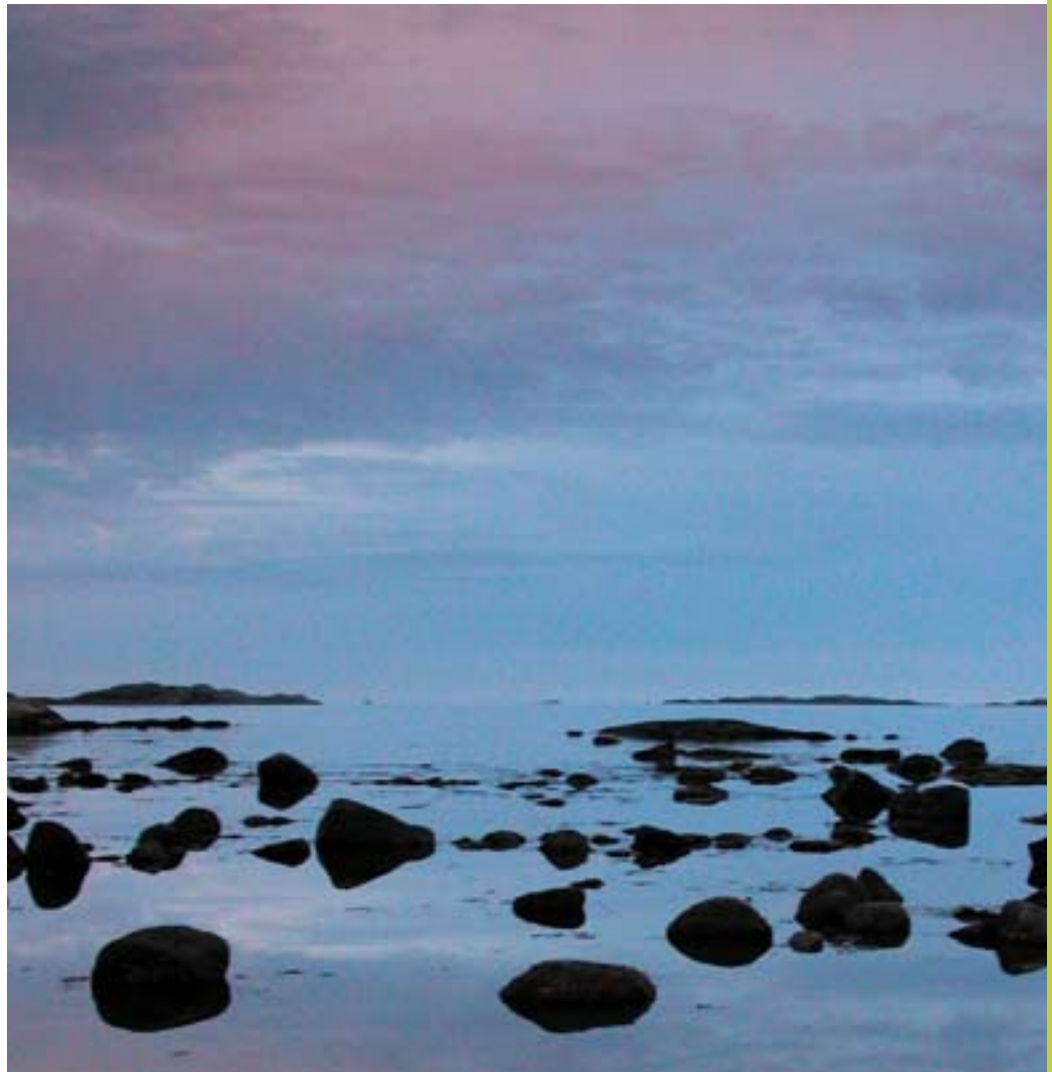


Foto: © Leif Rustand / NN / Samfoto.

fra ubehagelige psykiske og fysiske situasjoner – for ikke å snakke om endringene vi også kan påføre oss selv ved genteknologiske inngrep.

Fukuyama blir ikke helt enig med seg selv om dette gir grunn til angst. Det gir jo også utvilsomt grunn til optimisme. Det er tross alt den naturvitenskapelige forskning som har brakt oss velstand og dannet mye av vårt kulturelle grunnlag. Jeg tror ikke en ansvarlig utvikling avhenger av om man refererer til "skaperverket" og etikken som er nedfelt i Moses steintavler.

Grunnlaget for moralsk refleksjon og etikk ligger der som en fellesmenneskelig arv som krever kulturell dyrkning. Personlig ser jeg den største bekymring for manglende etisk refleksjon innen moderne biologi dersom frontforskningen lukkes inne i rent markedsøkonomisk privat regi. En god offentlig forskningsfinansiering vil slik sett også være en god etisk investering.

Dag O. Hessen er professor ved Biologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Referanser:

Fukuyama, Francis: *Our Posthuman Future*. Farrar, Straus and Giroux, New York, 2002.

Hefner, Philip: *Determinism, Freedom, and Moral Failure*. I: Peters, T. Genetics. Issues of Social Justice. The Pilgrim Press, Cleveland, 1998.

Hessen, Dag O.: *Gener, Gud og Gaia*. Spartacus, Oslo, 2003.

Peters, Ted: *Playing God. Genetic determinism and human freedom*. Routledge, New York, 1996.

Kristne tilnærminger til bioteknologien?

Finnes det en spesifikt kristen tilnærming til bioteknologien? Hvilken betydning har livssynet, og da først og fremst det kristne livssynet, for bioetiske vurderinger? Er det slik at alle fagfolk har et livs- og verdisyn som farger standpunktene deres i etiske spørsmål?

Svein Aage Christoffersen

Mange ser ut til å tro at etiske vurderinger ganske enkelt lar seg avlede av livssynet i forholdet 1:1, slik at felles livssyn fører til felles konklusjon, og forskjellige livssyn til forskjellige konklusjoner. Men så enkelt er det nok ikke. Folk med samme livssyn kan komme til forskjellige konklusjoner i etiske spørsmål, og folk med forskjellige livssyn kan også trekke samme konklusjon. Det er mange veier som fører til Rom, og fra Rom går det veier i mange retninger.

Dette gjelder også for et kristent livssyn. Kristen- dom kan være så mangt, og kristne mennesker kan ha forskjellige meninger, ikke minst når vi tar hensyn til at kristendommen er en verdensomspennende religion. Det betyr selvfølgelig ikke at hele spørsmålet om kristne tilnærminger til bioteknologien bare kan legges bort. Men det betyr at spørsmålet også er kontroversielt og at man vanskelig kan svare på det uten selv å ta

stilling til hva en kristen tilnærming egentlig er. Jeg skal i det følgende peke på noen trekk som jeg mener er ganske representative for de vurderingene som vi finner i mer faglige (teologiske) sammenhenger og på såkalt kirkelig hold, men vil samtidig understreke at dette også er basert på mine egne, faglige vurderinger av hva som med rette og urette kan forankres i et kristent livs- og verdisyn.

Et kristent livssyn oppfattes ofte som restriktivt i bioetiske spørsmål. La oss gå ut fra at dette stemmer og spørre hvorfor det er slik. Tre vanlige svar er etter mitt skjønn ikke riktige. Det første svaret er at kristendommen er restriktiv fordi "mennesket ikke skal tukle med naturen" – naturen skal få være som den er. Men dette er ikke noe prinsipp i kristen etikk eller i kristendommen. Naturen er ikke hellig, og det er ikke noe forbud i kristendommen mot å bearbeide og forandre de

naturgitte livsbetingelser. Sykdomsbekjempelse har alltid stått sentralt, og grunnprinsippet er at naturen skal forvaltes til menneskets beste. Det er ikke tilfeldig at modernitetens medisinsk-teknologiske revolusjon har utspring i en kristen kulturkrets.

Det andre og nært beslektede svaret er at kristendommen er restriktiv fordi "mennesket ikke skal leke Gud". Men heller ikke dette er et typisk kristent svar, for ifølge kristen tro er mennesket skapt i Guds bilde. Gudbilledligheten er både en gave og en oppgave, for så vidt som mennesket skal gjenspeile gudsbildet i sitt liv, med Jesu nestekjærlighet som referanse.

"Folk med samme livssyn kan komme til forskjellige konklusjoner i etiske spørsmål, og folk med forskjellig livssyn kan også trekke samme konklusjon."

Menneskets problem er derfor ikke at det "leker Gud", men tvert imot at det *ikke* leker Gud, dvs. at det ikke lever opp til sin bestemmelse som Guds bilde.

Det tredje svaret er at kristen etikk handler om å holde seg til Bibelen. Og siden Bibelen stammer fra tiden før bioteknologien ble oppfunnet, er de kristne nødt til å besvare

de bioetiske spørsmålene på sviktende grunnlag, og det blir restriktivt. Det er riktig at Bibelen spiller en viktig rolle i kristen etikk, men Bibelen er ikke en fasit for allehånde spørsmål av etisk art. Bibelen legger et perspektiv på menneskelivet, men den fratår ikke mennesket ansvaret for selv å vurdere hva som er rett og galt. En kristen tilnærming til bioetiske spørsmål bygger ikke på en samling mer eller mindre vilkårlig utvalgte bibelvers.

Kristen etikk er altså ikke restriktiv som sådan, eller restriktiv av prinsipp. Men den fremstår som restriktiv i et bestemt hen- seende, og den viktigste grunnen er allerede nevnt, nemlig forestillingen om at mennesket er skapt i Guds bilde. Denne forestillingen innebærer at menneskelivet både har en mening og en verdi. At menneskelivet har en mening betyr ikke minst at alle mennesker står overfor en etisk for- dring. Og et viktig punkt i denne fordring er hen- visningen nettopp til det enkelte menneskets verdi. Fordringen krever derfor at vi respekterer og lever opp til den verdi som ethvert menneske har.

En måte å si dette på er å bruke Kants formulering av det kategoriske impe- rativ, som sier at mennesket ikke bare skal brukes som et middel, men alltid også som et mål i seg selv. Jeg mener ikke dermed å si at kristen etikk er det samme som kantiansk etikk – langt derifra. Men Kants formulering er god fordi den gir uttrykk for en grunnleggende respekt for enkeltmenneskets verdi, og denne respekten står sentralt også i kristen etikk.

Det enkelte menneskes verdi er en følge av at mennesket er skapt, og verdien derfor gitt. Den er altså ikke noe mennesket skal gjøre seg fortjent til ved egne evner eller erverve seg gjennom egen innsats. Alle mennesker har samme verdi, uavhengig av hvem de er og hva de har gjort. I dette perspektiv er det ikke forskjell på folk, uansett åndelig eller fysisk utrustning. Vi lever imidlertid i en verden som faktisk gjør forskjell på folk, som undertrykker de som er svake, utnytter de som er uten beskyttelse og diskriminerer de som er annerledes. En viktig side ved kristen etikk er derfor å tale disses sak og forsvare deres menneskeverd når andre bare bruker dem som midler til å fremme sitt eget ve og vel. Når vi har andre menneskers liv i vår hånd, da skal vi ha omsorg for dem, ikke utnytte dem.

"At menneskelivet har en mening betyr ikke minst at alle mennesker står overfor en etisk fordring."

La meg også nevne at forestillingen om det moralske samfunn som ikke bare overlater moralen og etikken til den enkelte, men ser den som et kollektivt ansvar, spiller en viktig rolle i kristen etikk. Samfunnet har et etisk og moralsk ansvar. Kristen etikk er ikke bare individetisk, men også sosialetisk.

Disse tingene er det viktig å ha i mente når vi kommer til bioetikken. At bioteknologien kan brukes til menneskets beste er hevet over tvil, men brukes den til alle menneskers

beste, eller er det bare noen som drar nytte av den, mens andre faller som offer for den og må betale regningen? Fremmer den likeverd, eller fører den til diskriminering? Utvikles den til beste for de få som er rike, eller til beste for de mange som er fattige? Spørsmålet kan selvfølgelig ikke besvares med et enkelt ja eller nei, og det er nettopp poenget. Vi er faktisk nødt til spørre hvordan de forskjellige teknologiene fungerer i praksis. At målene er gode er ikke nok. Vi må også spørre etter midlene og de konsekvensene som kan følge med på kjøpet. Hvis målet gjør det nødvendig å redusere ett eller flere mennesker bare til midler, helliger målet ikke midlene.

Eksplosivt kontroversielle blir disse spørsmålene når bioteknologien blir anvendt på menneskets liv før fødselen. Det vil jeg ikke gå nærmere inn på i denne sammenheng. La meg bare si at det ikke er noe i kristen etikk som gjør det nødvendig å oppfatte for eksempel et befruktet egg som et menneske. En slik oppfatning vil da også være ganske urimelig. Men når enkelte forskere vil avskrive det ufødte livs verdi i takt med forskningens behov, da er vel heller ikke det uten videre et rimelig standpunkt? Selv om vi skiller klart mellom et embryo og et menneske, og tillater oss å gjøre ting med et embryo som vi ikke tillater oss med et menneske, kan jo nettopp respekten for det menneske som blir født, kreve en respekt også for det ufødte liv.

Dermed har jeg ikke løst et eneste problem i bioetisk



Foto: © Dag Røttereng / NN / Samfoto

sammenheng, men det har heller ikke vært hensikten. Imidlertid har jeg pekt på noen sentrale perspektiver i en kristen tilnærming til bioetiske spørsmål. Til slutt kan det derfor være grunn til å stille det overordnede spørsmål om de perspektivene jeg har pekt på virkelig er spesifikt kristne. Det er de jo på mange måter slett ikke, og det er også et poeng. Ifølge kristen etikk har kristne ikke noe monopol på å forsvare menneskeverdet og tale de svakes sak. Fordi fordringen kommer som følge av at mennesket er skapt, er den ikke gitt i og med kristendommen eller Bibelen. Den er gitt i og med livet selv. Den er allmenn.

Et kristent livssyn er altså et livssyn som ikke viser til sin egen tro som grunnlag for etikken, men til det som er allment gitt. Men hva betyr nå det? Dette betyr i alle fall ikke at kristen etikk ikke har annet å si enn det enhver sier. Imidlertid betyr det at den ikke sier annet enn enhver burde kunne si. Vi har lett for å snakke om det allmenne som noe som er udiskutabelt og uomstridt. Men det er en illusjon. Det allmenne er tvert imot gjenstand for svært motstridende for-

tolkninger. Det er omstridt. Kristen etikk melder seg i denne striden med sin fortolkning av hva det innebærer at noe er allment forpliktende. Men siden fortolkningen gjør krav på det allmenne, må det være mulig både å slutte seg til den og kritisere den på et allment grunnlag. Det er ikke bare de kristne som har ansvar for å tale de svakes sak, det har alle. Og alle kan kritisere de kristne når de ikke gjør det.

"...det er ikke noe i kristen etikk som gjør det nødvendig å oppfatte for eksempel et befruktet egg som et menneske."

I det foregående har det først og fremst handlet om bioteknologi anvendt på mennesker. Men viktige spørsmål av etisk art melder seg også når bioteknologien anvendes på planter og dyr. I denne sammenhengen har kristen etikk hatt en tendens til bare å fremheve menneskets verd. Det er den med rette blitt kritisert for, men det er et nytt tema.

Svein Aage Christoffersen er professor i teologi, Universitetet i Oslo.

– Gud er den beste bioteknolog!

Intervju med Sigurd Osberg

I utgangspunktet kunne man tro at en religion som bygger på svært gamle tekster og tradisjoner ikke har svar på de helt nye problemstillinger som bioteknologien reiser. Samtidig vil nok mange, når de er konfrontert med etiske spørsmål om for eksempel fosterdiagnostikk eller genmodifisering, søke hjelp i sin religion. Hvordan kan kristen etikk møte denne utfordringen?

Jakob Elster



Sigurd Osberg ble intervjuet av Jakob Elster 3. mai 2004. Foto: Casper Linnestad

Osberg: Det er jo klart at kristen etikk i dette spørsmålet, som i mange andre, ikke har konkrete svar. Man finner ikke eksplisitte løsninger i Bibelen, fordi den er blitt til i en annen tid. Problemstillingene kan imidlertid være tidløse, for eksempel den om hvordan man skal behandle sin neste. Bibelen blir en kilde til å se hvilke forpliktelser vi har til å hjelpe hverandre og ta vare på oss selv. Selv i svært gamle tekster

og tradisjoner ser vi de samme problemstillingene, som i dag kan anta nye former. Når Jesus i Johannes-evangeliet (13, 34-35) sier "Et nytt bud gir jeg dere: Dere skal elske hverandre. Som jeg har elsket dere, skal dere elske hverandre. Har dere kjærlighet til hverandre, da skal alle kunne se at dere er mine disipler.", så er det en sterk utfordring som også kan være motiverende når man hankses med utfordringer i bioteknologien.

Elster: Men nettopp i bioteknologiske spørsmål er det vel ofte slik at selv om man er motivert og har den beste vilje til å gjøre det man er forpliktet til, så er det så mange motstridende hensyn at det til sist er vanskelig å se hva man er forpliktet til?

Osberg: Ja, vi har jo for eksempel aktuelle saker hvor en intenst ønsker å hjelpe et enkeltmenneske og samtidig har en angst

for å gå over en grense som andre kan utnytte til skade for flere mennesker. Dette er en problemstilling vi står overfor hele tiden. Vi må ha mot til å leve med og handle ut fra en viss usikkerhet. Livet er, i den forstand, ikke for amatører! Vi er nødt til å leve med en risiko for å handle feil. Og den som aldri våger, får faktisk ikke gjort så mye.

Elster: Så en kristen etikk gir ikke grunnlag for noen skråsikkerhet i disse spørsmål?

Osberg: Nei, og Jesus var jo også den som tok de skråsikre fatt. For Fari-seerne var det å bære en byrde tyngre enn en tørket fiken et brudd på sabbatsbudet. Jesus polemiserer mot denne måten å tenke på: "Dersom en av dere har en sønn eller en okse som faller i brønnen, vil han ikke da straks trekke dem opp, selv om det er sabbat?" (Lukas, 14,5). Vi kan aldri være garantert mot feil, selv med de beste intensjoner.

Elster: Et inntrykk man til tider kan få, særlig fra

debatten i media, er at kristen argumentasjon dreier seg om å finne et bibelsitat og argumentere derfra.

Osberg: Nei, Bibelen er ikke en ren oppslagsbok hvor man finner riktige svar. Bibelen kan ikke dispensere oss fra å arbeide oss gjennom et etisk resonnement. Du kan ikke bare stole på at du har et regelverk som alltid har en passus som passer til din situasjon.

Elster: Kan du si noe om dine erfaringer med bioetiske problemstillinger, både fra diskusjonene i Bioteknologinemnda og i Kirken?

Osberg: Hvis jeg skal si litt om situasjoner jeg har vært oppe i, må jeg fortelle om den mest personlige. Vi fikk en gang i Bioteknologinemnda en søknad om genterapi for den ondartete hjernesvulsten glioblastoma multiforme. Vi måtte vurdere dette forskningsprosjektet, og resultatet var at et flertall på 15 i nemnda stemte mot at tillatelsen skulle gis. Jeg var blant flertallet. To år etter at vi hadde sagt nei til forsøk med genterapi på denne kreftformen, fikk min ektefelle glioblastoma multiforme. Hun fikk en annen behandling, men døde etter 15 måneder. Den dag i dag tror jeg at det var riktig av Bioteknologinemnda å tilråde et nei, men dette sier meg at beslutningene vi fatter er ikke teori for noen av oss.

Elster: Et felt der referanser til religion ofte er tilstede, er debatten om genmodifisering, der uttrykk som

”tukle med skaperverket” og ”leke Gud” ofte er brukt.

Osberg: Ja, men kan vi ikke tenke at genmodifisering kan føre til noe positivt? Når det gjelder planter, har Den skotske kirke (jf. Genialt 4/2003) for eksempel prøvd å unngå at man tenker at genmodifisering per definisjon er å tukle med skaperverket. Hvis man kommer nøden i møte med større og bedre produksjon, så er jo det positivt. Men hvis genmodifisering er i hendene på produksjonskrefter som ikke har som formål å hjelpe mennesker, er det noe annet.

Elster: Så genmodifisering er ikke galt i seg selv, fra et kristent perspektiv?

Osberg: Jeg ser på dette under den forutsetning at vi er forvaltere. Gud har satt oss på jorden for å ta vare på den – ”Fyll jorden og legg den under dere!” (1. Mosebok 1.28). Forvaltertanken er sentral i kristen etikk. Vi har ansvar for å forvalte kloden på best mulig måte og vi må kunne foredle og forbedre ressursene også med gen-teknologi.

Jeg har sittet i Mellomkirkelig råd for Den norske kirke, et slags utenriksdepartement for kirken. Der var vi opptatt av spørsmål om patentering og u-landsproblematikk. Det fundamentale kristne syn er at jordens ressurser er felles ressurser. Vi kan ikke skape en grådighetskultur hvor vi forutsetter at en rik del av verden med økonomiske forutsetninger og

drivkraft nok har rett til å forsyne seg på sin svakere bror og søsters bekostning. Vi har en forpliktelse, som er dypt fundamentert i kristen etisk tenkning, til å forvalte ressurser.

Men dette vil jo også mennesker som har en humanistisk etikk kunne si seg enig i. Det er brede relasjoner mellom humanistisk etikk og kristen etikk. Jeg sier med vilje ”humanistisk etikk” for å understreke at dette er en lang tradisjon før ordet ”humanetikk” var oppfunnet, en tradisjon som går tilbake til førkristen tid. At en har sterke relasjoner mellom humanistisk og kristen etikk henger selvfølgelig sammen med at kristen tenkning har trukket vekslers på humanistisk filosofi.

Videre er en humanistisk ikke-religiøs etikk like forpliktende som en kristen etikk. Historien har uttallige eksempler på at mennesker med en ikke-religiøs etikk har vært like forpliktet. Man blir ikke et amoralsk menneske selv om man ikke har en gudstro, men det kan lett skje hvis man ikke lar seg forplikte av verdier. Men troen på Gud som skaper har vært en sterk drivkraft i moralsk tenkning og handling. For mitt vedkommende er min gudstro en drivkraft til å glede meg over også bioteknologien, for bioteknologien kan jo brukes på fantastiske måter.

Elster: Oppfattet du at det var forskjeller i argumentasjonen hos medlemmer i Bioteknologinemnda,

avhengig av om man hadde et kristent utgangspunkt eller ikke?

Osberg: Nei, det var ikke slik at det gikk et skille – det er jo som sagt sterke relasjoner mellom en humanistisk og en kristen etikk, og de har felles verdier.

Elster: Vi lever i et flerkulturelt samfunn, og mange kvier seg nok i denne sammenheng for å bruke eksplisitt kristne argumenter, fordi de føler at det ikke er legitimt. I hvilken grad bør man finne argumenter som er religiøst nøytrale?

Osberg: Skal sebraen skamme seg over sine striper? Det kan da ikke være nødvendig. Jeg tror på en mye mer reell debatt hvis vi debatterer utifra den vi er, og ikke later som vi alle er i en nøytral situasjon. At vi tror forskjellig er ikke det vanskelige, men det er uheldig at vi ikke er villige til å forstå hverandres standpunkter. Jeg har jo den fordel at alle vet hva jeg står for og har forpliktet meg på. Men det finnes jo nyanser også innen kristendommen. Det antar jeg at det er i andre religioner også.

Elster: Gitt disse nyansene, i hvilken grad kan man snakke om én kristen etikk i bioetiske spørsmål?

Osberg: Det er selvfølgelig mye variasjon innenfor kristen etikk. Vi har jo ikke én kodeks i alle spørsmål, vi er nødt til å reflektere. Noen vil trekke andre konklusjoner i enkeltsituasjoner enn det jeg ville gjøre.

Det viser seg for eksempel i spørsmål om abort, væpnet forsvar, skilsmisse, homofilt samliv og så videre.

Til slutt har jeg lyst til å si at nettopp min tro har gitt meg en veldig stimulans til å arbeide med bioteknologiske spørsmål. Einstein sa at hans forskning var å finne ut hva Gud gjorde da han skapte. Gud er jo den beste bioteknolog. Min kristne tro gjør meg nysgjerrig på skaperverket og på de spørsmål som bioteknologien avdekker. Jeg har ut fra min tro på kjærlighetens gjenskapermakt, for å låne en formulering fra Bjørnson, en tro på at vi en gang skal kunne helbrede glioblastoma multiforme. Da skal andre slippe å dø av denne sykdommen eller oppleve at deres kjæreste dør. Jeg har forventning til, ikke angst for, bioteknologien.



Sigurd Osberg, tidligere biskop i Tunsberg og medlem i Bioteknologinemnda fra 1991 til 1997. Foto: Casper Linnestad

Mehmet-saker

Den siste tids debatt om den seks år gamle gutten Mehmet med sykdommen beta-talassemi major har satt fokus på bioteknologilovens bestemmelser om preimplantasjonsdiagnostikk. Mehmet har en alvorlig blodsykdom som bare kan kureres med stamceller fra en nær slektning. Spørsmålet har vært om Mehmets foreldre skal få lov til å benytte preimplantasjonsdiagnostikk for å få et nytt barn som både er friskt og som kan donere stamceller til Mehmet.

Ole Johan Borge

Preimplantasjonsdiagnostikk (forkortes PGD) er gentesting av et befruktet egg før det settes inn i livmoren. PGD benyttes vanligvis for å undersøke om et befruktet egg vil føre til et barn med arvelig, alvorlig sykdom. Metoden har vært lovregulert i Norge siden 1994. Revisjonen av bioteknologiloven november 2003 førte til at loven ble strammet inn slik at metoden bare ble tillatt ved "alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter". Tidligere var det ikke et krav om at sykdommen måtte være kjønnsbundet (at sykdomsgenet sitter på X- eller Y-kromosomet).

For å kunne gjennomføre PGD stimuleres kvinnen med hormoner slik at en rekke egg modnes og ikke bare ett som normalt per menstruasjonssyklus. Etter at eggene er modne tas de ut fra eggstokkene og befruktes i laboratoriet.

De sykdommene som i dag er mest aktuelle for PGD kombinert med vevstyping, er recessive blodsykdommer. Det innebærer at det statistisk er 25 %

sannsynlighet for at barnet får sykdommen ved at det får sykdomsgenene både fra far og mor. (Får barnet sykdomsgenene bare fra far eller mor, vil barnet bli bærer.)

Beta-talassemi major

Dagens standardbehandling av beta-talassemi major innebærer at sykdomsforløpet forsinkes, men det kan ikke stoppes helt. Forventet levetid, om en tåler behandlingen, er omkring 40 år. Beta-talassemi major og enkelte andre livstruende blodsykdommer kureres i dag bare med transplantasjon av bloddannende stamceller fra en nær person med samme vevstype. Det vanligste er at søsken donerer stamceller, og statistisk har søsken ca. 25 % sannsynlighet for å ha samme vevstype.

Hvis det syke barnet ikke har friske søsken eller slektninger som kan donere stamceller, finnes det i utgangspunktet få andre muligheter enn at foreldrene forsøker å få flere barn med det håp at de samtidig får en egnet

donor. I utlandet er det rapportert om at par har abortert friske fostre ene og alene fordi de ikke hadde riktig vevstype for å kunne redde et allerede født søsken. Ved preimplantasjonsdiagnostikk kan man forsikre seg om at et barn ikke får den aktuelle sykdommen og samtidig har samme vevstype som et eldre, sykt søsken.

Tre ulike historier

Til nå er det trolig født omkring 8-10 barn i verden på denne måten. Foreldrene til den syke Molly Nash i USA ble gravide på femte forsøk med preimplantasjonsdiagnostikk. Adam ble født og donerte stamceller som så ble transplantert til hans syke søster Molly. Molly er i dag erklært frisk fra sin ellers dødelige sykdom Fanconi anemi.

Samtidig med familien Nash forsøkte også familien Goldberg å få et barn som kunne redde deres syke sønn – Henry. Etter ni mislykkede forsøk og utgifter nær en million kroner måtte de gi opp. Henry døde to år senere av sin sykdom.

Whittaker-familien har også et alvorlig sykt barn – Charlie. Charlies mor ble gravid på første forsøk med preimplantasjonsdiagnostikk. Jamie Whittaker er nå født, og Charlie har trolig nylig fått transplantert livreddende celler fra sin bror.

Ved å vise til historiene til de tre familiene over blir det tydelig at det foreløpig er vanskelig å forutsi hvordan det vil gå med en familie som ønsker å få et nytt, frisk barn med rett vevstype. Noen vil oppleve at det går på første forsøk, som familien Whittaker,

mens andre vil ha vanskeligheter med å få fremtilstrekkelig antall egg, finne et befruktet egg som både er friskt og har rett vevstype, bli gravide og ha et svangerskapet som går helt frem. Det er også noe usikkerhet knyttet til selve transplantasjonen av stamceller til det syke barnet.

Det er foreløpig bare seks sentre i verden som tilbyr denne formen for behandling, og tilbakemeldingene fra disse indikerer at omkring 120 par har startet slik behandling. Foreløpig er få barn født, men det er trolig ca. 40 kvinner som nå går gravide. Molly Nash er foreløpig eneste barn som er erklært frisk etter denne behandlingen.

Norsk lovverk

Stortinget vedtok 25. mai å endre bioteknologiloven

med hensyn på preimplantasjonsdiagnostikk. Endringen medførte at det etableres en dispensasjonsnemnd som i enkelttilfeller kan gi tillatelse til preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Det er ikke et krav om at sykdommen må være kjønnsbundet for at dispensasjonsnemnda skal kunne gi dispensasjon (se faktaboks om lovteksten). I tillegg har Stortinget åpnet for at det kan velges ut befruktete egg som gir et barn med en ønsket vevstype slik at det kan være donor for et sykt søsken.

Hvorvidt dispensasjonsnemnda vil gi tillatelse til Mehmeds familie, er usikkert siden hvert enkelt tilfelle vil bli vurdert individuelt (se faktaboks om kriteriene).



Pionerer innen preimplantasjonsdiagnostikk. Fra venstre: Yury Verlinsky, Svetlana Rechitsky, Robert Edwards og Arleen Auerbach. Yury Verlinsky og Svetlana Rechitsky ved Reproductive Genetics Institute i Chicago utførte preimplantasjonsdiagnostikken som førte til at Adam Nash ble født. Reproductive Genetics Institute er det senteret i verden som har gjort preimplantasjonsdiagnostikk flest ganger med det formål å få et friskt barn som samtidig kan donere celler til et sykt søsken. Arleen Auerbach fra Rockefeller University, New York, er spesialist på blodsykdommen Fanconi anemi og er legen til familien Nash. Auerbach utførte sammen med John E. Wagner fra Universitetet i Minnesota i 1988 verdens første transplantasjon med stamceller fra navlestrengen til en fem år gammel gutt med Fanconi anemi. Robert Edwards anses som prøverørsbefruktningens far sammen med Patrick Steptoe, og de var ansvarlige for unnfangelsen av verdens første prøverørsbarn, Louise Brown, i 1978. Foto: Ole Johan Borge

Ny lovtekst

Bioteknologilovens § 2-14 – Genetisk undersøkelse av befruktete egg, lyder:

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg, før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter.

Dersom særlige hensyn taler for det, kan en dispensasjonsnemnd som omtalt i tredje ledd gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg. Slik tillatelse kan gis ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Befruktete egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

Dispensasjonsnemnda oppnevnes av departementet. Departementet oppnevner medlemmer og personlige varamedlemmer for to år av gangen. Nemndas vedtak kan ikke påklages. Departementet kan gi nærmere forskrift om nemndas organisasjon og saksbehandling.

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

Kriterier for preimplantasjonsdiagnostikk

Kriterier som må være oppfylt for å tillate preimplantasjonsdiagnostikk for at barnet kan donere celler til et sykt søsken:

1. At det syke barnet lider av en alvorlig, arvelig og livstruende sykdom.
2. At andre behandlingsmuligheter er grundig undersøkt, og at det etter en faglig vurdering ikke finnes likeverdige alternativer til søskendonasjon av stamceller.
3. At formålet er å hjelpe et barn av én av foreldrene eller dem begge.
4. At det i forhold til det kommende barn er konkret indikasjon for anvendelse av preimplantasjonsdiagnostikk uavhengig av spørsmålet om vevstype.
5. At behandling av det syke barnet med stamceller fra navlesnor eller beinmarg fra en kommende frisk søster eller bror ut fra medisinske erfaringer kan forventes å kunne føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand og/eller overlevelsesmuligheter.
6. At det friske barn ikke i forbindelse med donasjon utsettes for et inngrep som i seg selv er uakseptabelt, for eksempel fordi det er truende for helbredden, i alvorlig grad smertefullt eller på annet vis krenkende.
7. At foreldrene har mottatt en grundig informasjon og rådgiving som forutsetning for deres avgjørelse om behandling, der det også redegjøres for belastningene for kvinnen og graden av sannsynlighet for å oppnå et vevsforlikelig og sykdomsfritt barn.
8. At det ikke skjer genetisk modifikasjon av det eller de befruktete egg som utvelges.

Fra: Imst.O.nr.71 (2003-2004)

Hva betyr det at en Fragilt X-diagnose blir stilt i en familie?

Vi merket tidlig at det var noe galt med Anders, han var både mentalt retardert og hadde autistiske trekk. Noen endelig diagnose fikk vi likevel ikke før han var åtte år gammel. Da hadde vi gått inn og ut av sykehus og psykiatriske barneinstitusjoner i årevis. Det er ofte en lettelse å få stilt en diagnose, men hos oss kom det som et ekstra sjokk fordi vi samtidig fikk vite at dette var arvelig og at flere i familien muligens var bærere.

Elizabeth Claudi-Nielsen

I tillegg til den gjennomgående, dype sorgen vi følte over å ha fått et annerledes barn, måtte jeg takle vissheten om at jeg også var bærer og dermed den direkte årsaken til at Anders hadde fått denne alvorlige utviklingshemningen. Dette slo ned som en bombe i vår familie. En arvelig genetisk form for psykisk utviklingshemning hadde rammet vår egen sønn, og kunne også ramme fremtidige generasjoner.

Ulik alvorlighetsgrad

Fragilt X-syndrom er en arvelig form for psykisk utviklingshemning hvor det bakenforliggende arveanlegget er kjønnsbundet, det vil si at det sitter på X-kromosomet. Syndromet kan ramme både gutter og jenter, og graden av utviklingshemning kan variere fra moderat psykisk

utviklingshemning til dyp psykisk utviklingshemning uten språk (for flere detaljer, se Tranebjærgs artikkel s. 20). Personer med Fragilt X-syndrom fungerer ofte best i små grupper og er avhengig av tett oppfølging hele livet.

Morkakeprøve

Mens vi undersøkte Anders for å finne ut hva som feilte ham, ble jeg gravid med vårt tredje barn. Vi hadde allerede ansvaret for en meget krevende utviklingshemmet gutt og skjønte at vi ikke ville klare å ta ansvaret for nok et utviklingshemmet barn. Derfor ønsket vi en fostervannsprøve, noe jeg i utgangspunktet ikke fikk fordi jeg ikke var gammel nok. Jeg forlangte at legen likevel skulle sende en søknad om fostervannsprøve, for jeg mente at slik situasjonen vår var, burde

jeg ha rett til å få tatt en slik prøve. Legen skrev til slutt en søknad, og to dager etter ringte de fra Genetisk institutt på Ullevål sykehus med tilbud om morkakeprøve (chorionbiopsi) allerede dagen etter. Morkakeprøver tas normalt i niende uke, og testresultatet foreligger to til tre uker etter. Etter fjorten dager, fylt med alt fra fortvilelse til håp, kom beskjeden om at fosteret hadde Fragilt X-syndrom. Valget vårt var allerede tatt. Vi orket ikke, maktet ikke, klarte ikke å ta imot et barn til med den samme utviklingshemningen – enda så vondt det gjorde.

Hensyn og valg

For oss var det fire hovedhensyn for dette valget. Hensynet til Anders, vår friske datter, oss selv og det ufødte barnet. Når det gjelder det første,

hensynet til Anders, så var han et krevende barn som alltid ville trenge noe ekstra av sine omgivelser. Vi vurderte hans behov som viktigst og besluttet at han skulle få ha eneretten på ekstraomsorgen i vår familie. Når det gjaldt hensynet til vår datter, som den gangen bare var fire år gammel, så skjønte vi at det måtte være en ekstra tung byrde for henne å vokse opp med flere psykisk utviklingshemmede søsken. Hun fortjente også sin del av foreldreoppmerksomheten og skulle selv ikke være født til omsorg. Det tredje hensynet var til oss som foreldre og den øvrige familie. Vi tvilte ikke et sekund på at vi på et vis ville ha klart det, men hvordan ville det gå med parforholdet? Ville vi kunne fungere som kjærester og ikke bare omsorgspersoner? Dette var et tungtveiende argument som vi følte vi hadde rett til å ta hensyn til. Det fjerde hensynet var til det ufødte barnet. Det hadde også rett til å bli tatt vare på, og ville vi klare det når vi allerede hadde Anders?

I ettertid har vi sett flere eksempler fra familier i samme situasjon som viser hvor vanskelig det er å leve med flere utviklingshemmede barn. Familier er blitt oppløst. Noen ganger har ikke mor eller far maktet omsorgen alene og har måttet få utvidet hjelp fra støtteapparatet. Det er ingen menneskerett å få friske barn, men det må være en menneskerett å ta seg av dem som allerede er født.

Diagnostikk og trygghet
Mange kvinnelige bærere av Fragilt X-syndrom



Foto: © Bjørn Rørslett / NN / Samfoto.

kommer i for tidlig overgangsalder, noen allerede i 20-årene. Jeg var i midten av trettiårene og fikk i den anledning østrogen for å avhjelpe situasjonen. I ettertid viste det seg at de også hadde en annen virkning. Jeg ble gravid igjen, og vi var fortvilte. Å gå gjennom fosterdiagnostikk en gang til stod for oss som noe av det verste vi kunne oppleve. Sårene fra forrige gang var der fremdeles. Imidlertid kunne vi ikke bare ta det bort – det kunne jo være friskt. Og nok en gang gjennomgikk jeg derfor en morkakeprøve. Lille julaften for litt over ti år siden fikk vi beskjeden vi hadde håpet og lengtet etter. Vi ventet en frisk jente.

Hadde jeg ikke den gangen fått muligheten til å foreta en slik test, ville ikke vår andre datter vært

født. Vi hadde rett og slett ikke tatt denne sjansen. Morkakeprøven ga oss derfor den muligheten vi trengte, og det er vi taknemnlige for, enda så tøff prosessen var.

Vanskelig å være bærer

I familier med Fragilt X-syndrom får man ofte beskjed under utredningen om at også friske søsken er bærere av genet for syndromet. Dette rammer på flere plan. Det er ikke enkelt for en frisk pike (eller gutt, som automatisk vil gi genet videre til sine døtre) å få vite at hun er bærer av Fragilt X-syndrom. Hun kjenner det på kroppen. Hun har gjerne vokst opp med utviklingshemmede søsken, kusiner eller fettere, og hun får vite at hun kan komme i tidlig overgangsalder. Av den grunn bør hun begynne

tidlig med familieplanlegging.

Hva sier hun så til sine kjærester? Og hvordan forklarer man for en fremtidig svigerfamilie at uten fosterdiagnostikk vil kanskje halvparten av barnebarna bli psykisk utviklingshemmede? Unnlater man å fortelle, kan dette tolkes som svik.

Nye metoder

Preimplantasjonsdiagnostikk, det vil si at et befruktet egg blir testet før det settes tilbake i livmoren, er et nytt alternativ for vår gruppe. Det er foreløpig ikke etablert i Norge, men utføres blant annet i Belgia. Jeg ønsker slett ikke et sorterings-samfunn og abort er ingen god løsning. Derfor er jeg åpen for at det i fremtiden kommer nye metoder som kan hjelpe vår gruppe og

andre grupper i Norge med tilsvarende behov.

Et håp er at preimplantasjonsdiagnostikk med tiden blir etablert også i Norge og at enda bedre metoder utvikles. Jeg håper at tiden arbeider for dem som i dag er unge og som vet at de er bærere av genforandringen for Fragilt X-syndrom. Forhåpentligvis kan de snart få egne barn med trygghet og slippe det marerittet som mange i min og tidligere generasjoner har opplevd.

Elizabeth Claudi-Nielsen er bærer av Fragilt X-syndrom og mor til tre barn, hvorav ett har syndromet. Hun har i flere år vært aktiv i Foreningen for Fragilt X-syndrom, også som leder. Claudi-Nielsen er utdannet økonom og er informasjonsrådgiver i kommunikasjonsavdelingen i DnB NOR.

Fragilt X-syndrom

Fragilt X-syndrom, som er den hyppigste arvelige årsak til psykisk utviklingshemning, illustrerer mange aspekter ved de dilemmaene som moderne bioteknologi presenterer. Etter at man oppdaget arveanlegget bak syndromet, ble det mulig å tilby presis diagnostikk for denne typen av psykisk utviklingshemning. Med dette kunne man også undersøke fostre og friske familiemedlemmer for om de er bærere av arveanlegget. Gjennom genetisk veiledning kan nå familiemedlemmer informeres om sin sykdomsrisiko.

Lisbeth Tranebjærg



Foto: Corbis / Scanpix

Fragilt X-syndrom er den hyppigste arvelige form for psykisk utviklingshemning. Tilstanden rammer både gutter og jenter. Ordet *fragilt* betyr skrøpelig og henviser til observasjoner i mikroskopet av X-kromosomet (der arveforandringen befinner seg) hvor det ser ut som om en liten bit holder på å falle av. I 1991 ble arveanlegget karakterisert. Genet som er forandret (mutert) kalles *FMR-1*.

Hyppighet

Det ser ut til at Fragilt X-syndrom forekommer hos ett av omtrent 4000-5000 nyfødte barn, men det er forskjeller mellom land og regioner. I Norge fødes det 15-20 barn med dette syndromet i året. Det eksakte antallet personer som har Fragilt X-syndrom er vanskelig å fastslå fordi det foreløpig er stilt ufullstendige eller unøyaktige diagnoser uten bruk av genest.

Symptomene

Symptomene kan ses hos både gutter og jenter fra småbarnsalderen. Man kan observere store, utstående og dårlig foldete ører og langt, smalt ansikt. Guttene har ofte store testikler. Voksne menn kjennetegnes ved høy panne, høy hvelvet gane, stor framskutt hake og store testikler. Gutter med syndromet har forsinket taleutvikling og motorikk og ofte konsentrasjonsvansker og adferdsforstyrrelser. De fleste kan gå uten støtte i 2-3-årsalderen og kan snakke når de er 4-6 år. Mange er svært engstelige og redde for selv små forandringer i hverdagen. Noen viser autistiske trekk. Jenter og kvinner med syndromet har ofte mindre uttalt fysisk fremtoning og mindre grad av psykisk utviklingshemning. Kvinnelige bærere av forstadiet til mutasjonen (se forklaring nedenfor) kan være nokså plaget med psykiske problemer i form av depresjon, usikkerhet, dårlig selvbilde og indre uro.

Hos alle barn med psykisk utviklingshemning og autistiske trekk bør en diagnose for Fragilt X-syndrom undersøkes. Hvis det fra før forekommer psykisk utviklingshemning eller autisme i familien, øker dette relevansen ytterligere. En eventuell diagnose kan stilles gjennom en grundig legeundersøkelse med en blodprøve hvor arveforandringen i

FMR-1-genet påvises. Den genetiske forandringen kan også påvises gjennom å analysere DNA ved mor-kake- eller fostervannsprøve.

Nedarving av genforandringen

FMR-1-genet ligger på det ene av menneskets kjønnskromosomer; X-kromosomet. Menn har ett X-kromosom, som de arver fra mor, og ett Y-kromosom fra far. Kvinner har to X-kromosomer og ikke noe Y-kromosom. En mann arver derfor alltid sitt X-kromosom fra mor, og arveforandringen i *FMR-1*-genet kan ikke gå i arv fra far til sønn. En mann gir imidlertid alltid sitt X-kromosom videre til sine døtre. Hvis en mann er bærer av arveforandringen i det X-bundne *FMR-1*-genet, vil dermed alle døtre arve denne forandringen (se figur 1).

Det har nylig vist seg, overraskende nok, at også friske menn i familier med Fragilt X-syndrom kan være bærere av et forstadium til arveforandringen og at de dermed kan føre risikoen for sykdom videre til sine etterkommere. *FMR-1*-genet oppfører seg ikke alltid likt, men er et eksempel på at et gen kan representere en "dynamisk" arveforandring. Det forandrede *FMR-1* finnes nemlig også i et forstadium, kalt premutasjon, som ikke påvirker cellenes funksjon. Ved

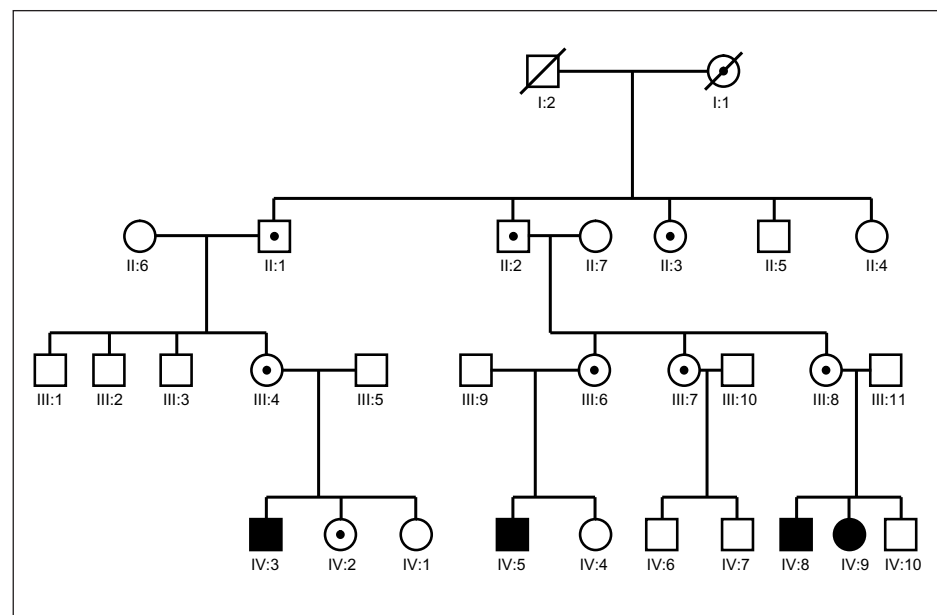
starten av *FMR-1*-genet er det et område der sekvensen CGG er repetert flere ganger. Antall repetisjoner av basene CGG i *FMR-1*-genet varierer fra person til person uten at dette normalt påvirker dannelsen av genproduktet.

Når repetisjonen av CGG foreligger i et antall på 50 til 200, defineres tilstanden som en premutasjon, selv om symptomene på Fragilt X-syndrom ikke nødvendigvis er tilstede (se figur 2). Når repetisjonen av CGG er over 200 ganger, kalles dette en fullmutasjon. Da blir *FMR-1*-genet slått av fordi CGG-repetisjonen blir metylert, og ikke noe protein fra *FMR-1* dannes. Proteinene har en rolle i synapser i hjernen, og det kan forklare hvorfor mangel på proteinet gir mental utviklingshemning.

Hos en kvinne som er bærer av premutasjonen i *FMR-1*, kan antallet av CGG-repetisjoner i genet økes ytterligere når det overføres til neste generasjon på grunn av genetisk instabilitet. I menn forandres derimot ikke størrelsen av repetisjonen, men den forblir i samme stabile lengde under dannelsen av sædceller.

Ny viten – nye utfordringer

Når en diagnose for Fragilt X-syndrom er fastslått hos et barn med utviklingsproblemer, er dette ofte delvis en lettelse for foreldre og pårørende, som gjerne lenge har forsøkt å finne en forklaring på sitt barns sene utvikling. Deretter kan man iverksette tiltak som er tilpasset barnet og utveksle erfaringer med



Figur 1.

Konstruert familiekart for en familie med Fragilt X-syndrom. Kvinner er angitt som sirkler, menn som firkanter. En diagonal strek over en person angir at han/hun er død. En prikk inne i symbolet angir at personen er bærer av et forstadium av genforandringen i *FMR-1* (premutasjon). En helt utfylt firkant/sirkel angir at personen har Fragilt X-syndrom med psykisk utviklingshemning og andre typiske trekk. Legg merke til "eksplosjonen" av personer med Fragilt X-syndrom i generasjon IV, og fraværet av affiserte i foregående slektsledd. Dette henger sammen med at arveforandringen er en "dynamisk" (ustabil) mutasjon, som har risiko for å gå fra premutasjon til fullmutasjon når en kvinne gir mutasjonen videre. Person IV:3 fikk først stilt diagnosen, og det utløste den påfølgende utredningen av resten av familien. Merk at sønnene til mann II:1 som er premutasjonsbærer, aldri selv blir bærere eller får Fragilt X-syndrom fra deres far. Dette er fordi faren gir sitt Y-kromosom videre til sønnene, aldri sitt X-kromosom. Alle døtrene (III:6, III:7, III:8) til en mann som er premutasjonsbærer (II:2) blir derimot bærere fordi de arver farens X-kromosom. De får imidlertid aldri Fragilt X-syndrom selv, fordi arveforandringen er stabil i nedadvingen gjennom en mann. Når arveanlegget nedarves via kvinner som er bærere (III:4, III:6, III:8), er det derimot høy risiko for at deres sønner og døtre får Fragilt X-syndrom. Dette fordi antall CGG-repetisjoner i *FMR-1* overstiger et visst antall og fører til en metylering og inaktivering av genet.

andre i tilsvarende situasjon. Diagnosen forteller imidlertid også at dette er en arvelig tilstand, hvor det er moren som er bærer dersom en gutt får stilt diagnosen, og dermed også at en av morens foreldre er bærer av genforandringen i *FMR-1*. Ofte får derfor også andre barn i samme familie tilsvarende diagnose i etterkant, i mange tilfeller etter mange års uvisshet. Figur 1 viser et eksempel der en person i fjerde generasjon fikk stilt diagnosen Fragilt X-syndrom. Som en følge av dette fikk også flere familiemedlemmer som hadde utviklingsproblemer

av ukjent årsak, samme diagnose.

Da det ble fastslått at arveforandringen i *FMR-1* også fantes i en forstadieform (premutasjon), ble det nødvendig å gå tilbake til de familiene som tidligere var blitt informert om at friske menn og deres etterkommere er utenfor risiko for å få barn med Fragilt X-syndrom. Menn med bærertilstanden kan dessuten se ut til å ha økt risiko for nevrologisk sykdom. I 2003 beskrev en engelsk forskergruppe at 5 % av menn med nevrologisk bevegelsesforstyrrelse, såkalt ataxi, hadde en forstadieform av genfor-

andringen i *FMR-1*. Her er imidlertid den endelige årsakssammenhengen ennå ikke fastslått.

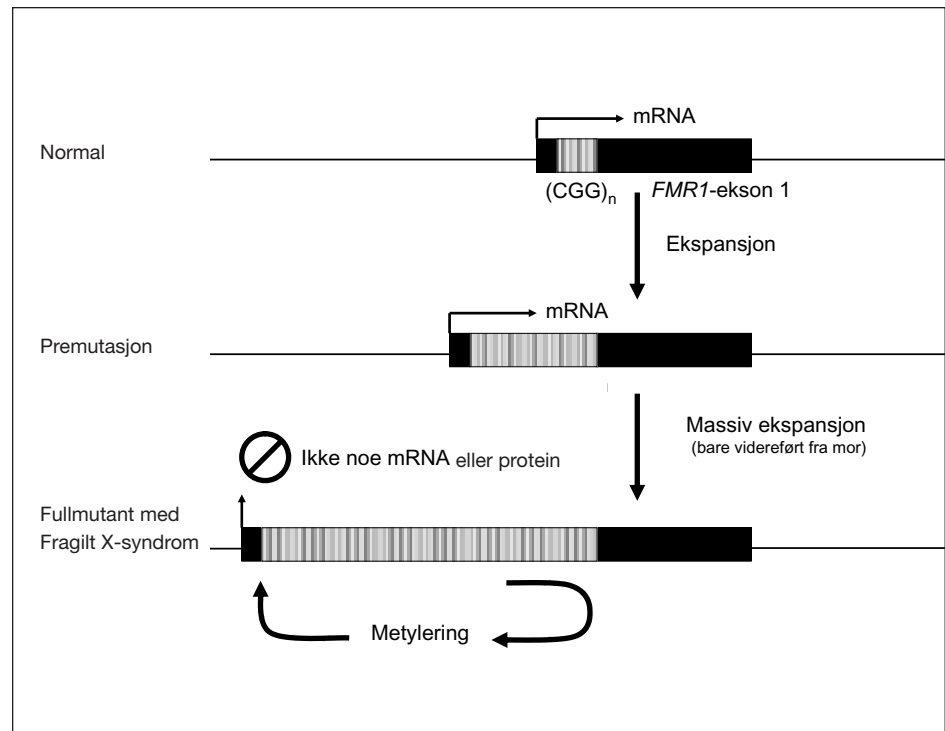
Det har også i den senere tid vist seg at kvinner med meget tidlig overgangsalder, særlig i familier der dette fenomenet går igjen, kunne være bærere av premutasjonen i *FMR-1*-genet. Tilstanden, som kalles *Premature ovarian failure* (POF), fører til at den fruktbare alderen hos kvinnen reduseres betydelig, for eksempel kan overgangsalderen inntreffe før fylte 30 år. Blant sporadiske pasienter med POF viser det seg at rundt 2 % har premutasjon for *FMR-1*.

I tilfeller hvor det foreligger familiær POF viser det seg at omtrent 14 % av kvinnene har premutasjonen i *FMR-1*-genet.

Resultatene fra forskning på Fragilt X-syndrom viser at ny kunnskap gir diagnostiske fordeler og fører med seg ny viten om medisinske årsaks-sammenhenger. Flere kvinner i familier der barn har fått diagnosen Fragilt X-syndrom har berettet om hormonelle plager uten at dette tidligere er blitt utredet tilstrekkelig og behandlet korrekt. Ny kunnskap om syndromet vil dermed også være relevant ved assistert befruktning når kvinner med tidlig overgangsalder kommer inn til behandling. Den genetiske veiledningen til familier med tilfeller av Fragilt X-syndrom bør altså omfatte også aspekter om POF.

Dilemmaer i genetisk veiledning

Med genetisk kunnskap om årsaken bak Fragilt X-syndrom har man nå muligheter for presis fosterdiagnostikk ved morkakeprøve i ca. 10. svangerskapsuke. Hos kvinner med en mild utviklingsforsinkelse pga. genforandring i *FMR-1*, byr dette i noen tilfeller på særlige utfordringer. Disse kvinnene kan ha begrenset innsikt i sin egen situasjon og vansker med å forstå informasjonen de har fått under genetisk veiledning. Samtidig har de en særlig høy risiko for at barna som arver den genetiske forandringen, får en enda mer uttalt utviklingsforsinkelse enn dem selv. En riktig



Figur 2. Skjematisk fremstilling av en liten bit av et X-kromosom som inneholder genet *FMR-1*. Øverst vises et normalt *FMR-1*-arveanlegg hvor den stiplede regionen med CGG indikerer at antallet repetisjoner av CGG er forskjellig fra person til person innenfor en viss grense. I denne situasjon fungerer oversettelsen fra DNA via budbringer mRNA til dannelsen av *FMR-1*-protein som normalt. Nederst vises en situasjon med fullmutasjon for *FMR-1* hvor antallet av CGG-repetisjoner overstiger 200. Den derav følgende forandring (metylering) av *FMR-1*-genet medfører at *FMR-1*-protein ikke dannes, og kroppen viser symptomer på Fragilt X-syndrom. Midt i figuren er mellomstadiet med forstadiet for genforandringen (premutasjonen) i *FMR-1* vist, hvor antall repetisjoner er større enn hos personen i øverste del av figuren. Premutasjonen er ustabil (i kvinner), men dette er ikke så alvorlig at det stopper dannelsen av *FMR-1*-protein. En kvinne som har en slik premutasjon, har stor risiko for at hennes sønner og døtre som arver nettopp dette X-kromosomet fra henne, får Fragilt X-syndrom. De barna som arver hennes normale X-kromosom (ikke vist i figuren), får hverken bærertilstanden eller Fragilt X-syndrom.

balanse når denne type informasjon formidles, er viktig. Det å inkludere den voksne kvinnens foreldre i informasjons- og beslutningsprosessen omkring fosterdiagnostikk kan være fornuftig, særlig dersom den gravide kvinnen selv har tilstrekkelig grad av innsikt i sin egen situasjon og tillit til sine foreldre.

Screening av alle nyfødte?

Når man nå via en genetisk test kan fastslå om en person har Fragilt X-syndrom eller ikke, kunne man selvfølgelig vurdere å innføre en rutinemessig test sammen med den

nåværende undersøkelsen for Føllings sykdom hos alle nyfødte. Dette ville innebære en tidlig diagnose og spare helsevesenet for en del ikke-relevante undersøkelser, som f. eks. av hørsel på grunn av sen språkutvikling eller CT-scanning på grunn av stor hodeomkrets og mistanke om vannhode. En rutinetest for Fragilt X-syndrom ville imidlertid kunne skape mye unødvendig engstelse så lenge man ikke med større presisjon kan forutsi et barns mentale utvikling (særlig hos jenter) etter påvisning av genforandringen i

FMR-1. Det er derfor ikke foreslått en screening av alle nyfødte, men så langt i stedet fokusert på å legge opp til en gjennomtenkt formidling av informasjon og supplerende medisinsk-genetisk utredning av de familiene som får stilt diagnosen.

Lisbeth Tranebjærg er medlem av Bioteknologinemnda, professor ved Universitetet i Tromsø, professor i medisinsk genetikk ved Audiologisk afdeling ved Bispebjerg Hospital samt ved Institut for Medicinsk Biokemi og Genetik ved Københavns Universitet.

Lærerkurs i etikk, samfunn og bioteknologi: Små molekyler – store spørsmål

Todagerskurs for lærerutdannere og lærere i ungdomsskole og videregående skole

Kurssted og tidspunkt:

Oslo	16.-17. september
Bergen	14.-15. oktober
Trondheim	25.-26. november
Tromsø	9.-10. desember

Dag 1: På skolelab: Gentesting av storfamilie
På datarom: "Genteknologi" og
"Kloning" på Viten.no
Kveld: Fagforedrag, film og diskusjon

Dag 2*: Fagforedrag og konkrete undervisningsopplegg

** Spesielt for Oslo: Dag 2 vies det åpne møtet "Small molecules - crucial questions" (se baksiden). Undervisningsopplegg vil derfor presenteres på kvelden første kursdag.*

Naturfagsenteret, Skolelaboratoriene, Den norske UNESCO-kommisjonen og Bioteknologinemnda inviterer til todagerskurs for lærerutdannere og lærere i ungdomsskole og videregående skole.

Kurset skal gi lærere og lærerutdannere en innføring og oppdatering i aktuelle bio- og genteknologiske temaer. Fagforedragene vil ta opp biologiske, etiske og samfunnsmessige sider ved bioteknologiske

problemstillinger innen mat og medisin.

Den praktiske delen første dag er spesielt for biologi- og naturfaglærere. Kvelden første dag og hele annen dag er for alle lærere i relevante fag (KRL/

religion, samfunnsfag, norsk, naturfag, biologi m.fl.). Det er begrenset antall plasser på den praktiske delen.

Kurset er gratis. For mer informasjon og påmelding: www.bion.no

Kurset er gratis. For mer informasjon og påmelding: www.bion.no

Viten.no

Vi prøver programmene Genteknologi og Kloning (nytt), ser på resultater fra Vitens klasseromsforskning og gir nyttige undervisningstips. Viten.no er et nettsted for digitale læringsressurser i realfag og er en gratisjeneste fra Naturfagsenteret i samarbeid med NTNU i Trondheim.

Skolelab:

Laboratorieøvelsen er en praktisk simulering av gentesting av en storfamilie med 24 medlemmer. Kursdeltagerne skal kartlegge nedarvingen av en genetisk sykdom ved å analysere DNA-prøver fra de ulike familiemedlemmene. Hovedformålet ved øvelsen er å gi praktisk erfaring i metoder knyttet til gentesting. Resultatet av analysen åpner for diskusjon rundt etiske sider ved gentesting.

Opplegget er hentet fra "The National Centre for Biotechnology Education, University of Reading" (www.ncbe.reading.ac.uk).



Redaktør
Casper Linnestad

TIPS
GENialt

bioteknologinemnda@bion.no

Den norske UNESCO-kommisjonen og Bioteknologinemnda
inviterer til høstens store konferansebegivenhet med nobelprisvinnere:

Small molecules – crucial questions

17. september 2004 i Universitetets aula, Oslo

Hovedtemaet for møtet er hvordan de nye oppdagelsene innen bioteknologi
kaster lys over essensielle spørsmål:

- Hva er liv – egentlig?
- Hvordan former gener organismer?
- Hva kan genomene fortelle oss om evolusjonen?
- Er artsbegrepet fremdeles relevant?
- Hva er unikt med mennesket?

Å følge med på hva som skjer på forskningsfronten er ikke bare spennende,
men også viktig for å kunne føre en informert debatt om bioteknologi
og den videre utviklingen. Med dette storslåtte åpne møtet ønsker
Bioteknologinemnda og Den norske UNESCO-kommisjonen å gi inspirasjon
til alle som er interessert i natur og vitenskap, fra skoleelever til forskere.
Konferansen vil bli åpnet av utdannings- og forskningsminister Kristin Clemet
og markerer også åpningen av Forskningsdagene 2004.

Blant foredragsholderne er Christiane Nüsslein-Volhard, nobelprisvinner
innen fosterutvikling, Ian Wilmut, mannen som klonet sauen Dolly, og
Michael Ruse, professor i evolusjonsfilosofi og forfatter.

Møtet er gratis. Frist for påmelding er 1. september, med forbehold om
fulltegning. Konferansen vil foregå på engelsk. For mer informasjon og
påmelding, se www.bion.no.



Bioteknologinemnda

Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo
Telefon: 22 24 87 91 - Faks: 22 24 27 45
e-post: bioteknologinemnda@bion.no
www.bion.no

Lærerkurs i etikk, samfunn og bioteknologi

Se side 23