

10.  
årgang

# GENialt

NR. 4/2001 BIOTEKNOLOGINEMNDA

TIDSSKRIFT FRA BIOTEKNOLOGINEMNDA



## Bioteknologi og historie

Bioteknologinemnda 10 år:  
Fire nemndsledere samles

DNA inn i bygdebøkene!

Lekfolkskonferanse om stamceller



# Bioteknologinemnda 10 år

Werner Christie

LEDER



Bioteknologinemnda har nå fungert i 10 år! Milepælen utgjør ingen enorm alder, nemnda er en institusjon i sin beste ungdom i likhet med den teknologi vi skal følge, vurdere, informere og gi råd om.

I tilbakeblikk har det vært en rivende utvikling, og mange utfordrende saker har vært behandlet i nemnda. Historien har vist at det ikke har vært grunnlag for de verste skrekksenarioene som tidlig ble trukket opp, men heller ikke for en del av den optimisme de mest entusiastiske formidlet. Dermed er det ikke sagt at det ikke er grunnlag for både optimisme og skepsis i perspektivene for bioteknologi videre fremover. Den konstruktivt kritiske innfallsvinkelen Bioteknologi-

nemnda stort sett har fulgt gjennom sin ti-årige historie, må kunne hevdes å ha bidratt til en sunn og farbar vei for utviklingen av bioteknologien i Norge. Videre har nemnda bidratt til en mer kunnskapsbasert og åpen dialog mellom fagfolk, folkevalgte og folk flest om de kompliserte problemstillinger denne nye teknologien har reist. Trygghet om at alle argumenter kommer frem og blir veiet mot hverandre i en uhildet debatt før beslutninger fattes, er nødvendig for legitimitet og støtte til bioteknologisk forskning og næringsutvikling i Norge.

Det har vært atskillig meningsbrytning i nemnda, og saklig og velfundert uenighet både om faglige og etiske perspektiver. Det svekker ikke nemndas rolle og funksjon, tvert imot. Nemndas oppgave er ikke først og fremst å skape konsensus om konklusjoner, men å etablere et kunnskapsbasert og innsiktsfullt grunnlag og opptakt til den offentlige debatt, som basis for de beslutninger våre ordinære politiske organer skal fatte.

Også nemnda som institusjon har vært omstridt. Enkelte har ment at det ikke er behov for noen nemnd og at dens virk-

somhet er overflødig. Det er det neppe grunnlag for å hevde. Mange eksempler illustrerer at man ikke uten videre kan forvente at selv de mest kompetente forskningsmiljøer eller kommersielle aktører alene vil overskue og ha en uhildet vurdering av alle etiske og samfunnsmessige sider ved sin aktivitet. Derfor er det nødvendig for vårt som for andre demokratiske land å ha uavhengige rådgivende organ som Bioteknologinemnda, de medisinsk-etiske komiteer og Teknologirådet i skjæringspunktet mellom forskning, nye teknologier og samfunnsmessige spørsmål.

I Bioteknologinemndas historie har miljø, mat, mikroorganismer og medisinsk bioteknologi vært naturlige hovedtema i en rekke saker. Innenfor det medisinske feltet har nok fertilitetsrelatert problematik, bruk av fostervev og gentesting vært de mest fokuserte sakene til nå. Fremover øyner vi konturene av nye etiske og politiske utfordringer, men også nye muligheter for friskere dyr og planter, renere mat og miljø, mer spesifikk diagnostikk, nye og bedre vaksiner og revolusjonerende behandlingsprinsipper. Likevel indikerer kartleggingen av

genomet og den kunnskap denne har generert, at veien videre nok er mer krevende og kompleks en mange forestilte seg for bare få år siden. Det nye forskningsområdet "systembiologi" som oppstod i forlengelse av genomets kartlegging indikerer at vi nå må få et bedre blikk for sammenhengene og samspillet innenfor biologien på alle plan. Det vil gjøre både forskningen og de etiske og samfunnsmessige problemstillingene enda mer krevende, men også enda mer interessante. Vi vil måtte lære oss å forstå, ta hensyn til og spille på de mange sammenhengene i biologien og naturen på en ny måte.

Dette setter også bioteknologiens rolle i perspektiv. Spannende, nye muligheter vil åpne seg innenfor matforsyning, miljøvern og helsevern for dem som vil og kan ta bioteknologien i bruk. Det paradoksale er at den umiddelbare nytten av de nye mulighetene vil være størst for den halvparten av jordens befolkning som har minst sjanse til å nyte godt av den. Den fattigste halvpart av oss lever allerede for mindre enn to dollar dagen, og de vil antakelig bli dobbelt så mange i løpet av de neste 40 år.

Økonomer har omsider innsett at det viktigste

grunnlag for utvikling og vekst ikke er frie markeder alene, men også en frisk og opplyst befolkning. Utdanning, helse og forskning som kan befordre dette er derfor kanskje den viktigste og beste investering verdenssamfunnet kan gjøre for denne og senere generasjoner. Bioteknologien kan potensielt føre til gjennombrudd som kan redde millioner av barn og unge mennesker fra lidelse og tidlig død fra sult og infeksjonssykdommer som aids, malaria, tuberkulose og en rekke andre sykdommer. Antakelig vil dette kunne oppnås for bare brøkdelen av de ressurser vi i dag anvender til forskning på sunn mat og livsstilssykdommer for den friskeste, mest velfødde og eldste del av jordens befolkning. Det er derfor ikke bare en faglig utfordring, men like mye en etisk og politisk utfordring hvordan vi kan bidra til at de nye mulighetene vi vil utvikle også kommer den fattigste, sykeste og mest trengende del av jordens befolkning til gode. Bioteknologinemnda og alle andre gode krefter vil i årene som kommer måtte vie en mye større del av sin oppmerksomhet og ressurser på disse utfordringene enn det vi har gjort til nå.

NR. 4/2001 – 10. årgang

Redaksjonen avsluttet  
21. desember 2001

Ansvarlig redaktør:  
Sissel Rogne

Redaktør: Casper Linnestad

Redaksjonsmedarbeidere:  
Jakob Elster, Grethe S. Foss

Utgiver: Bioteknologinemnda

Opplag: 9 000

Genialt 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:  
[bioteknologinemnda@bion.no](mailto:bioteknologinemnda@bion.no)

Grafisk produksjon:  
Spekter Reklamebyrå AS  
[www.spekter.com](http://www.spekter.com)

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i Lov om medisinsk bruk av bioteknologi 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 21 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemndas sekretariat er lokalisert i Oslo sentrum. Bioteknologinemnda har et budsjett på 5,8 millioner kroner.

## Innhold

Leder .....	2
Nytt fra nemnda .....	4
Nei til blanding av mus og menneske .....	4
Ny medarbeider .....	4
Biobanker .....	5
Lekfolkskonferanse om stamceller: Lekfolkene satte agendaen .....	6
Lekfolkspanelets sluttdokument .....	8
Mumier og parasitter .....	11
Kven svarar for Tutankhamon?.....	12
Har ACT klonet et menneske? .....	14
DNA inn i bygdebøkene!.....	15
Genetisk veiledning Nytt hovedfagsstudium i Bergen .....	18
Bioteknologinemnda 10 år: Fire nemndsledere samles .....	20
Genialt gjennom 10 år .....	24



## Nei til blanding av mus og menneske

Ole Johan Borge

Bioteknologinemnda har avgitt en uttalelse til Regional komité for medisinsk forskningsetikk, helseregion sør (REK II) i forbindelse med en søknad fra førsteamanuensis Sigurd Hj. From ved Universitetet i Oslo.

From søkte om tillatelse til å gjennomføre et forskningsprosjekt der bl.a. cellekjerne med arvestoff fra mennesker overføres til kjernefrie eggceller fra mus. Denne metoden kalles kjerneoverføring, eller om den skal brukes til å lage pluripotente stamceller for medisinsk behandling, terapeutisk kloning (se Genialt nr. 3/2000). From ønsker å bruke eggceller fra mus fordi de er lett tilgjengelige og ikke forbundet med de samme etiske utfordringene som eggceller fra mennesker.

En samlet Bioteknologinemnd anbefaler REKII å ikke godkjenne søknaden.

Bioteknologinemnda begrunner dette med at prosjektet reiser mange nye etiske spørsmål, nytten av forsøket er ikke overbevisende dokumentert, og fordi prosjektet representerer ett skritt i retning mot kryssning av artsgrensene og en reduksjon av dyrs og menneskets egenverdi.

Sosial- og helsedepartementet har imidlertid kommet til at prosjektet ikke er forbudt i henhold til bioteknologiloven. Dette skyldes at loven ikke omtaler kjerneoverføring eller andre metoder for å lage befruktete egg/embryo, enn sammen-smeltning av en egg og sædcelle. Det er derfor bare forskning på normalt befruktete egg som i dag er forbudt. Bioteknologiloven er nå til revisjon og dette er ett av de områdene som eksplisitt vil bli foreslått regulert når loven skal behandles i Stortinget til våren.

## Ny medarbeider

Johannes Grødem (22) frå Stord er tilsett som sivilarbeidar i sekretariatet til Bioteknologinemnda frå november 2001. Han er student ved Institutt for Informatikk på Universitet i Oslo og har utanom studia mellom anna jobba i Copyleft Software, der han dreiv med programmering og drifting av ymse Unix-baserte plattformer.



## Anbefaler to nye genterapistudier

Grethe S. Foss

Bioteknologinemnda har på oppfordring fra Statens helsetilsyn vurdert to nye søknader fra Radiumhospitalet om godkjenning av genterapistudier. I den ene studien inngår pasienter med avansert malignt melanom (føflekkreft), og i den andre pasienter med avansert prostatakreft. I studiene vil man forsøke å fremkalle en immunrespons mot kreftcellene ved å stimulere pasientenes immunsystem med genmateriale fra pasientenes egne kreftceller.

mRNAet fra kreftcellene er tenkt innført i en av blodets immuncelletyper, de dendritiske cellene, etter at disse cellene er isolert fra blodet til pasienten. Cellene settes deretter tilbake i kroppen. Normalt tar de dendritiske cellene opp materiale (fremmed og eget) fra omgivelsene og presenterer dette for immunsystemet. Den nye metoden "lurer" de dendritiske cellene til å presentere materiale fra kreftceller, og håpet er at immunsystemet ser dette som fremmed og retter en immunrespons mot kreftcellene i kroppen.

Det første målet med disse fase I/II-studiene er å undersøke om metoden er trygg å bruke eller om den er toksisk for pasientene. Dernest ønsker forskerne å se om metoden gir en spesifikk immunrespons og om dette har noen effekt på pasientenes kreftsvulster. Muligheten for autoimmune reaksjoner

er en fare ved denne typen vaksinstudier. I de aktuelle studiene brukes hele mRNA-spekteret fra kreftcellene. Bare en liten del av mRNA-molekylene vil være kreftspesifikke, de andre vil representere vevsspesifikke gener og husholdningsgener. Man kan derfor se for seg en autoimmun reaksjon basert på at terskelen for toleranse for de normale proteinene overskrides. Tidligere har det forekommet tilfeller der pasientene får pigmentfrie flekker på grunn av en autoimmun reaksjon mot friske pigmentceller. Bioteknologinemnda synes det er viktig at pasientene som får tilbud om å være med i studiene får tydelig informasjon om at metoden foreløpig er på forskningsstadiet og ennå ikke kan kalles behandling.

Bioteknologinemnda er positivt innstilt til genterapistudiet som er beskrevet i de aktuelle søknadene. I studiene inngår RNA og ikke DNA, og faren for integrering i cellenes kromosomer eller overføring av gener til tarmbakterier er dermed neglisjerbar. Det inngår heller ingen vektor med antibiotikaresistensgener i disse studiene. I studien som angår malignt melanom blir det kun benyttet pasienteget materiale, og dette ser nemnda som en stor styrke.

Bioteknologinemnda anbefaler at de to genterapistudiene godkjennes.

# Biobanker

Jakob Elster

Bioteknologinemnda behandlet på nemndsmøtet 6. september og på et påfølgende telefonmøte 24. oktober *NOU 2001:19 Biobanker - Innhenting, oppbevaring, bruk og destruksjon av humant biologisk materiale* (se *Genialt* nr. 2/2001). Utredningen drøftet bl.a. eiendoms- og bruksrett til biobanker samt hvilke former for samtykke som bør kreves, og la frem et forslag til en egen lov om biobanker.

Bioteknologinemnda anser at de tre viktigste hensyn som må ivaretas ved regulering av biobankvirksomhet er 1) å sikre integritetsvernet både for dem som velger å delta i en forskningsstudie ved å avgi en biologisk prøve til en forskningsbiobank og dem som ikke velger å delta, men som likevel kan bli berørt av de opplysninger som blir fremskaffet, 2) å sikre at biobanker, helse- og slektsregistre forvaltes som en nasjonal ressurs og at disposisjonsrettighetene tilhører det offentlige og ikke enkeltindivider, institusjoner eller selskaper; og 3) å sikre at hensikten ved forskningen basert på biobanker er etisk og samfunnsmessig forsvarlig og ikke dikteres utelukkende av kommersielle hensyn.

Bioteknologinemnda anser at eiendomsbegrepet er uegnet når det gjelder biobanker og anmoder om at begrepet "disposisjonsrett" benyttes i stedet. Det overordnede for Bioteknologinemnda er at det i

utgangspunktet er samfunnet som har disposisjonsrett over avgitt humant biologisk materiale.

## Administrasjon

Fjorten av atten tilstedeværende medlemmer anbefaler at man i tillegg til et biobankregister vurderer å opprette en nasjonal biobank som et supplement til de mindre, regionale biobankene. Dette må i så tilfelle gjøres uten å fysisk samle det biologiske materialet.

Sytten av Bioteknologinemndas medlemmer anbefaler videre at man i tillegg til de regionale forskningsetiske komiteer oppretter et eget organ, en "biobanknemnd" som vil ha som oppgave å føre kontroll med og gi råd om bruk av biobanker, blant annet med henblikk på godkjenning av forskningsprosjekter, samtykke og tilgang til materiale i biobankene.

En samlet Bioteknologinemnd mener at det bør vurderes om Bioteknologinemnda kan fungere som en nemnd for biobanker.

Bioteknologinemnda ønsker som hovedregel at reguleringen av humant biologisk materiale skal være i samsvar med reguleringen av de opplysninger som fremkommer ved analyse av materialet og mener at dette best ivaretas om en benytter utvalgets mindretall sin definisjon av biobanker, slik at lov om biobanker regulerer både humant biologisk materiale og opplysninger som er fremkommet eller kan fremkomme ved analyse av slikt materiale.

Bioteknologinemnda støtter utvalgets forslag om at departementet skal

kunne avgjøre om enkelte biobanker skal ha et styre i tillegg til en ansvarshavende, og anmoder sterkt om at styret blir tverrfaglig sammensatt og offentlig oppnevnt.

## Samtykke

Når det gjelder samtykke til forskning, ønsker tolv av atten tilstedeværende medlemmer at det legges opp til at giver selv kan få bestemme hvorvidt det skal gis et generelt samtykke, f.eks. til all kreftforskning, eller et spesifikt samtykke, f.eks. kun til det foreslåtte forskningsprosjekt. Seks medlemmer støtter Biobankutvalgets mindretall, som legger til grunn en forståelse av spesifikt samtykke som et "nokså elastisk begrep". Disse medlemmene mener at bruk av terminologien "generelt samtykke" kan være uheldig og støtter derfor mindretallets forslag om å opprettholde kravet om spesifisering, men at kravene til spesifisering nyanseres.

Bioteknologinemnda mener videre at samtykkeerklæringen også bør presisere om pasienten skal kontaktes hvis det fremkommer opplysninger av betydning for hans helsetilstand, eller hvis man kommer frem til et nytt behandlingstilbud.

Seks av Bioteknologinemndas medlemmer anser i tillegg at det i samtykkeerklæringen til en beskrevet bruk bør spørres eksplisitt om giver tillater kommersiell bruk av materialet.

Når det gjelder innhenting av samtykke der givieren er død, ønsker tretten av medlemmene ikke å oppstille et krav om at

pårørende skal gi godkjenning til endret bruk. Disse medlemmene vil la det være opp til biobanknemnda, eller en annen myndighet, (og biobankens styre om et slikt foreligger) å bestemme om den foreslåtte bruken er tilrådelig ut fra den avgitte samtykkeerklæringen og avgivers formodede vilje. Fem av Bioteknologinemndas medlemmer mener at for materiale som stammer fra personer som er døde, kan tillatelse gis av en representant for avdøde eller fra en myndighet utpekt av departementet. Det skal tas tilbørlig hensyn til vedkommendes familie og slekt.

Bioteknologinemnda mener at alle skal ha rett til å tilbakekalle identifiserbart materiale fra en forskningsbiobank.

Ti av Bioteknologinemndas medlemmer anser at personidentifiserbart biologisk materiale som er innhentet i forbindelse med undersøkelse eller behandling og informasjon avledet fra dette ikke skal kunne kreves utlevert/destruert. Derimot mener åtte av Bioteknologinemndas medlemmer at dersom en forsøksperson etter å ha blitt informert ikke ønsker å delta i undersøkelsen, må dette respekteres også i slike tilfeller. Disse medlemmene støtter derfor utvalgets mindretall i at retten til å kreve materialet destruert også gjelder for materiale innhentet i forbindelse med undersøkelse eller behandling.

*Hele uttalelsen kan leses på Bioteknologinemndas hjemmesider [www.bion.no](http://www.bion.no).*

Stamceller og terapeutisk kloning:

# Lekfolkene satte agendaen

Teknologirådets og Bioteknologinemndas lekfolkskonferanse om stamceller ble møtt med stor politisk interesse og fikk over 150 oppslag i media. Dette betyr at menigmann høres i diskusjoner om kontroversielle teknologispørsmål.

Tore Tennøe

Teknologirådet og Bioteknologinemnda arrangerte 23. til 26. november en lekfolkskonferanse om stamceller. Stamceller er blitt et svært aktuelt tema innenfor medisinen. Samtidig som stamcelleforskningen er svært løfterik, og potensielt kan bidra til å kurere en lang rekke lidelser, innebærer den vanskelige etiske veivalg. Teknologirådet og Bioteknologinemnda ønsket i denne situasjonen å invitere til en bred offentlig debatt om temaet ved hjelp av en lekfolkskonferanse.

På forhånd hadde arrangørene, med Nina Kraft som prosjektleder, sendt invitasjon til et statistisk utvalg på 2000 personer fra Folkeregisteret. 110 sa seg interessert i å sette av tid og krefter til å delta på konferansen og i forhåndsarbeidet. Av disse ble 16 lekfolk plukket ut for å utgjøre en gruppe med god spredning i alder, kjønn, arbeid og utdanning og geografisk tilhørighet. Lekfolkene leste innføringsdokumenter og møttes på helgesamlinger i

Asker og Trøndelag for å forberede seg til selve konferansen.

Sentralt i forberedelsene stod følgende: Hvilke spørsmål skal stilles, og hvem kan svare? Lekfolkspanelet formulerte 50 forskjellige spørsmål om en rekke temaer som stamcellekilder, regelverk, kommersielle interesser, menneskeverd og ekspertenes egne etiske grenser. For å få svar på dette, ønsket lekfolkene å få et vidt spekter av eksperter i tale: Stamcelleforskere, pasienter, filosofer, jurister, teologer, samfunnsvitere, forretningsfolk og politikere. Arrangørene fulgte opp dette og inviterte aktuelle innledere. Hver ekspert fikk tilordnet et knippe spørsmål og talletid på maksimalt 20 minutter.

Innleggene var poengterte og engasjerende og ga mange innspill til den videre debatten. På konferansens andre dag inviterte lekfolkene til direkte dialog, med oppfølgings-spørsmål og replikker. I noen spørsmål var eksper-

tene rimelig nok uenige seg i mellom, og lekfolkene utfordret ekspertene til å klargjøre sine posisjoner. Både fra lekfolks- og eksperthold og fra tilhørerne i salen ble det uttrykt at konferanseformatet fungerte godt. Ekspertpanelets teolog, Beate Indrebø Hovland, karakteriserte i etterkant lekfolkskonferansen som "på mange måter forbilledlig når det gjelder muligheten for å kunne føre en åpen og respektfull dialog om vanskelige etiske spørsmål".

## Lekfolk i alle kanaler

I løpet av en hektisk helg skrev lekfolkene sitt dokument med anbefalinger til Regjering og Storting om hva det norske samfunnet bør foreta seg i forhold til stamceller. Meldingen var klar: Et samlet lekfolkspanel ville åpne for forskning på stamceller fra aborterte fostre og befruktete egg som er til overs etter prøverørsbefruktning. Lekfolkene ønsket dermed en mer liberal linje enn Bondevik-regjeringen. Men panelet ønsket ikke et frislepp for forskningen på området: Et flertall anbefalte forbud mot terapeutisk kloning og befruktning av menneskeegg kun for forskning.

Sluttdokumentet ble presentert for politikere fra Sosialkomiteen, media og allmennheten på en pressekonferanse mandag 26.11. Interessen var stor. Søndag kveld hadde nemlig en nyhet om terapeutisk klo-

ning og et amerikansk bioteknologiselskap tikkert inn i medieredaksjonene (se s.14). Aviser, radio og TV stod dermed i kø for å invitere lekfolk og eksperter til å fortelle om sine standpunkter. Dagsnytt gjorde lekfolksuttalelsen til sin førstenyhet og både Dagsrevyen, TV2-nyhetene og Redaksjon 21 brukte lekfolksvinklingen på terapeutisk kloning som toppoppslag.

Med mediefokuset følger politisk oppmerksomhet. Mandag morgen inviterte helseministeren lekfolkene til høytidelig overrekkelse av sluttdokumentet på hans kontor. Men viktigst av alt: Dette ga lekfolkene mulighet til å anskueliggjøre lekfolkskonferansens grunntanke for hele den norske offentligheten: At andre enn eksperter og fagpolitikere kan gjøre seg opp kvalifiserte meninger om kompliserte teknologi- og verdispørsmål.

## Hva kan egentlig vanlige folk bidra med?

En lekfolkskonferanse er et møtested mellom lekfolk, eksperter og politikere, der lekfolkene legger premisene. En gruppe vanlige mennesker får, gjennom egne studier og i dialog med eksperter, mulighet til å sette seg inn i et viktig samfunnsproblem og formidle sin mening til beslutningstakerne. Lekfolkens uttalelse blir nemlig overlevert politiske myndigheter



Maren Ranhoff (18), skoleelev, Oslo



Steinar Edh (43), takstmann, Andebu



Anne Kjerstin Hartlöv (28), journalist/student, Oslo



Astrid Nordstrøm (55), kontorfullmektig, Fauske



Bent Dreyer (42), forsker, Tromsø



Øyvind Larsen (55), banksjef, Kvinesdal



Unn Turid Olsen (30), adjunkt, Spangereid



Bjørn Halse (60), rektor, Bæverfjord



Ellen Frisholm (40), fagkonsulent, Tønsberg



Eva Finsveen (44), ergoterapeut, Rykkinn



Olav Knappskog (70), pensjonert rådmann, Straume



Thomas Hoff (56), rørlegger/sveiser, Kløfta



Geir Villmones (38), systemkonsulent, Mosjøen



Isabel Fure (36), biopat, Bodø



Petter Bjørkum (34), selvstendig næringsdrivende, Oslo

og pressen, som et innspill til det videre arbeidet med dette spørsmålet.

En viktig grunn til å arrangere lekfolkskonferanser er at de fungerer som demokratiforsterkere: Flere parter blir hørt vedrørende vesentlige utviklingstrekk i samfunnet. Et grunnprinsipp for Teknologirådet er at teknologi ikke er uavvendelig og upåvirkelig. Teknologier er snarere fleksible og kan utvikles i forskjellige retninger. Med andre ord: Vi har mulighet til å foreta teknologiske valg.

Lekfolkskonferanser er spesielt nyttige i teknologisørsmål. Innføring av ny teknologi reiser ofte verdis-

pørsmål hvor ingen synes å være mer eksperter enn andre. Avveiningene bør derfor ikke overlates til utvalgte grupper alene. Dette synes i ekstra stor grad å gjelde i bioteknologi-spørsmål.

Lekfolk kan også bidra til en bredere samfunnsdebatt. Enkelte spørsmål er rett og slett for viktige til å forbeholdes fagmiljøene. Lekfolkene er i mindre grad begrenset av utdanningsbakgrunn og faglige roller når de uttaler seg om et gitt tema. På den annen side er lekfolkene ikke "blanke"; de bringer med seg erfaringer fra sine yrker, familieliv og livshistorier.

En lekfolkskonferanse kan slik sett fungere som et tredje øye, som kan utfylle faglige og politiske perspektiver. Hvilke blindsoner har vi? Hvordan vil fremtidens nordmenn bedømme dagens samfunn når de om 70 år snur seg og ser tilbake? Det er vanskelig å si. Måten vi betrakter ting på er preget av bestemte tankemønstre (for eksempel markeds-tenkning) og historiske erfaringer (for eksempel nazismen). Alle tider er dømt til å leve med sitt synsfelt eller horisont.

Denne horisonten kan imidlertid være bred eller smal. En måte å gjøre den bredere på, er å inkludere

flest mulig i det offentlige ordskiftet omkring viktige spørsmål. Jo flere som ser, tenker og diskuterer, jo mer kan vi få øye på. I denne sammenhengen er lekfolkskonferanser et nyttig redskap. Etter stamcellekonferansen stod en rekke mennesker uten tillitsverv eller relevant ekspertise frem og diskuterte terapeutisk kloning og stamcelleforskning i fjernsyn og i lokalpressen. Det er vanskelig å overvurdere signaleffekten dette kan ha for den offentlige diskusjonen omkring bioteknologi.

*Tore Tennøe er rådgiver i Teknologirådet.*

# Lekfolkspanelet's sluttdokument, presentert 26. november 2001

## I Innledning

Forskning på stamceller er i dag et høyaktuelt tema som diskuteres på den internasjonale arena, og aktualiseres i Norge da bioteknologiloven skal revideres.

For å få et så bredt beslutningsgrunnlag som mulig, har Bioteknologinemnda og Teknologirådet arrangert en lekfolkskonferanse. Deltagerne i lekfolkspanelet er en gruppe på 15 personer i alderen 18-70 år, valgt ut på basis av kjønn, alder og bosted. Utvalget skal representere et tilnærmet snitt av Norges befolkning. Gjennom selvstudium, tre helgesamlinger og dialog med eksperter har vi satt oss inn i problemstillinger knyttet til stamceller.

Gjennom denne rapporten peker vi på de aktuelle problemstillinger og basert på dette kommet frem til en felles konklusjon.

### 1.1 Framtidsutsikter

Stamcelleforskningen ser ut til å gi mennesket mange nye muligheter. I disse mulighetene ligger det utfordringer som må løses, og vi vil blant annet bli stilt overfor en rekke vanskelige etiske problemstillinger.

Stamcelleforskningen kan gi oss behandlingsmetoder for sykdommer som i dag er uheldelige, for eksempel Parkinsons sykdom og Alzheimer. I tillegg kan det åpne for muligheter til å reparere skadet vev, for eksempel i hjertet. Bruk av stamceller avviker fra andre tidligere kjente behandlingsmetoder ved at kirurgiske inngrep unngås, og behovet for medikamenter med uønskede bivirkninger reduseres. Slike behandlingsformer vil bidra til høyere livskvalitet og samfunnsøkonomiske gevinster.

Fremtidig klinisk bruk av stamceller kan medføre en fare for negative bivirkninger, som for eksempel kreft.

### 1.2 Lovverket i dag

Norsk lov vedrørende stamcelleforskning er i dag restriktiv i forhold til våre naboland. I utgangspunktet er forskningen fri i Norge, men når det gjelder biomedisinsk forskning på mennesker og forskning på stamceller, skal i praksis all slik forskning forelegges en regional komité for medisinsk forskningsetikk til vurdering og eventuell tilråding. Men dette er ikke regulert ved lov.

I dag finnes det visse begrensninger i lovverket knyttet til hvilke kilder stamceller kan hentes fra og for hvilke metoder som kan benyttes for å produsere stamceller. Begrepet stamcelle er imidlertid ikke definert i loven.

#### 1.2.1 Begrensninger etter kilde:

Det er med dagens lovverk forbudt å forske på befruktede egg (bioteknologiloven). Med dette menes det befruktede egget i perioden før innsetting i livmoren. Det er i dag

uklart om begrepet "befruktede egg" omfatter embryo laget ved hjelp av terapeutisk kloning. Dette må avklares i forbindelse med revidering av lovverket.

Forskning på ubefruktede egg er tillatt, men lagring av ubefruktede egg er forbudt.

#### 1.2.2 Transplantasjonsloven:

Transplantasjonsloven behandler forskning på fostervev fra aborterte fostre.

Forskning på benmargsvev og annet vev fra fødte individer er ikke underlagt begrensninger utover de etiske prinsippene for medisinsk forskning som er nedfelt i Helsinkideklarasjonen og godkjenning fra regional komité for medisinsk forskningsetikk.

#### 1.2.3 Begrensninger etter metode:

Det er forbudt å bruke teknikker som tar sikte på å framstille arvemessig like individer. Det er uklart om denne bestemmelsen skiller mellom terapeutisk og reproduktiv kloning.

### 1.3 Status for forskningen

Det finnes ingen etablerte behandlingsformer med stamceller som stoppes av dagens lovverk. Forskningen i dag mangler kunnskap og økonomiske ressurser til å kunne ta i bruk det fulle potensiale til stamcelleteknologien. Målet med forskningen er å helbrede sykdommer, lindre smerte og høyne livskvalitet.

Slik vi forstår det, handler dagens praksis i klinikk hovedsakelig om stamcellestøttede benmargstransplantasjoner. Kilden til stamceller er i dette tilfelle pasienten selv eller en donor (adulte stamceller). Denne praksisen sees ikke på som kontroversiell.

Vårt inntrykk er at norske forskere er opptatt av etikken rundt kildene til stamceller, og at de ønsker klare retningslinjer og regelverk.

## 2 Kilder til stamceller - fordeler og ulemper

### 2.1 Adulte stamceller

Adulte stamceller hentes fra fødte mennesker. I forbindelse med behandling hentes slike celler fra pasienten. Slike stamceller er i utgangspunktet spesialiserte, har begrensede bruksområder og kalles multipotente. Ved bruk av disse cellene unngår man problemet med avstøtning. Bruken av disse er begrenset fordi de foreløpig ikke kan omdannes til alle typer vev og celler. Forskerne mener at adulte stamceller sannsynligvis vil bli viktige i fremtidig behandling.



## 2.2 Foster vann

Til nå foreligger det lite kunnskap om stamceller fra foster vann. Forskerne mener at disse muligens er multipotente. Cellen kan sannsynligvis kun brukes til behandling av det barnet som ligger i foster vannet. Disse stamcellene er ment å anvendes som erstatning av ødelagt vev hos barn med medfødte vevskader. Fordelen er at man kan dyrke frem stamcellene før barnet er født. Ulempen er at uttak av foster vann medfører risiko for spontanabort.

## 2.3 Navlestrengblod

Stamceller fra navlestrengen er også multipotente. Fordelen med denne kilden er tilgjengeligheten. Ulempen er at det må 3-4 navlestrenger til for å kunne behandle én pasient. Da de ikke er pluripotente, har de derfor et begrenset anvendelsesområde. Man vil også her oppleve problemer med avstøtning.

## 2.4 Aborterte fostre

Stamceller hentet fra aborterte fostre er pluripotente, og vil ha samme potensiale og begrensninger som stamceller fra befruktede egg. De er derimot ikke like lette å dyrke som stamceller fra blastocyst.

De negative konsekvensene er de samme som for befruktede egg.

Loven tillater i dag forskning på stamceller tatt fra aborterte fostre, og forskerne mener at vi i dag har en tilstrekkelig tilgang på slike celler fra denne kilden.

Fordelen med å hente stamceller fra denne kilden er at man i stedet for å destruere fosteret, kan bruke det til noe nyttig. Kvinnen kan i dag bestemme om vev fra fosteret kan benyttes til forskning. Hvis aborterte fostre blir en viktig kilde til stamceller, blir det sentrale spørsmålet om dette vil påvirke abortavgjørelsen.

## 2.5 Befruktede egg

Stamceller tatt fra befruktede egg er pluripotente celler som kan differensieres til de fleste celletyper i kroppen. Slike celler har store anvendelsesmuligheter. Forskerne mener at fordelene ved å benytte seg av stamceller tatt fra befruktede egg, er at de er lette å dyrke, og at de har et tilsynelatende ubegrenset delingspotensiale. Behandling med slike celler vil kunne føre til problemer som avstøtning og utvikling av svulster.

Anvendelse av slike celler er avhengig av:

- overskuddsegg etter prøverørsbefruktning, og
- donasjon av egg og sæd.

Fordelen med å bruke stamceller fra overskuddsegg etter IVF-behandling, er at man kan bruke dem til noe nyttig i stedet for å destruere dem.

Man kan stille spørsmål om det er forskjell på å bruke overskuddsegg kontra det å donere eller selge egg/sæd. Et annet spørsmål er om bruk av stamceller fra befruktede egg forutsetter et gradert menneskeverd, hvor spiren til liv underordnes målet om å forbedre det fødte liv.

Forskerne hevder at man ikke trenger flere befruktede egg til bruk i grunnforskning, enn det vi allerede har

lagret. Videre mener de at framtidig behandling med stor sannsynlighet må basere seg på adulte stamceller.

Dersom stamceller fra befruktede egg skal anvendes i behandling, vil behovet for befruktede egg øke. Dette kan bidra til økning i antall overskuddsegg. For å kunne utvikle befruktede egg kun til forskning/behandling, kan vi gå veien om å tillate donasjon av egg/sæd. Et sentralt spørsmål blir da om det er akseptabelt å skape liv kun i forsknings/behandlingsøyemed.

## 2.6 Terapeutisk kloning

Ved å benytte pasientens eget arvemateriale, kan man i prinsippet lage nye celler, vev og muligens organer, ved hjelp av såkalt terapeutisk kloning. Ved terapeutisk kloning fjerner man cellekjernen fra et modent egg og erstatter denne med en cellekerne fra pasientens vev. Med basis i terapeutisk kloning er det mulig å framstille pluripotente stamceller. Disse kan i prinsippet gi opphav til alle kroppens celler og vev. Ettersom slike celler har samme genmateriale som pasienten, er det forventet små problemer med avstøtning ved bruk av slike celler i behandling.

Denne metoden er fortsatt på et tidlig utviklingsstadium. Det gjenstår derfor mye forskningsarbeide før den eventuelt kan tas i bruk. En slik metode for fremstilling av stamceller er imidlertid omstridt fordi dette er et tidlig stadium på veien mot reproduktiv kloning.

Celler som håndteres og utvikles utenfor kroppen, har en økt risiko for mutasjoner og andre egenskapsforandringer, spesielt om man også har manipulert dem genetisk. Mutasjonene kan imidlertid ikke føres over til andre celler i kroppen.

## 3 Etikk i kulturell og sosial kontekst

I et samfunn vil det alltid være ulike meninger. Dette mangfoldet må vi ta inn over oss når vi skal vurdere spørsmål av viktig etisk karakter. På bakgrunn av dette må vi komme til en konklusjon som de fleste kan leve med. Hva som er etisk akseptabelt endres etter som vi får tilgang på ny kunnskap. Ny kunnskap vil kunne bidra til å flytte grensene for det vi i dag opplever som etisk akseptabelt. Likevel må vi ta med oss at det finnes enkelte overordnede etiske rammer.

### 3.1 Akseptable mål for stamcelleforskning

Det sentrale mål for all stamcelleforskning er å helbrede sykdommer. I dette ligger også målet om å effektivisere behandling slik at man i størst mulig grad unngår uheldige bivirkninger og smertefulle inngrep. Samtidig vil det være viktig å få behandlingsformer som er lite kostnadskreven og som kan gi rom for å behandle flest mulig syke. For å nå slike mål er det nødvendig å utvikle gode modeller for utprøving av medisiner og behandlingsmetoder. Dette vil tjene samfunnet og gi den enkelte et mer verdig liv. Vi mangler fortsatt mye kunnskap omkring stamceller.

Det er derfor viktig å generere ny viten. Grunnforskning på området bidrar til økt forståelse for senere klinisk bruk av teknologien.

### 3.2 Finansiering av stamcelleforskning

Et sentralt spørsmål for utviklingen av behandlingsmetoder ved hjelp av stamceller, er at denne forskningen blir prioritert i form av finansielle midler, både offentlige og private. I dag sponser bl.a. internasjonale foretak forskning på dette området.

Statlige midler kan være et godt instrument for styring av forskningen i ønsket retning idet lovverket kun kan begrense, ikke fremme.

Det påhviler det offentlige et stort ansvar for å etablere og ta vare på et godt fagmiljø i Norge slik at vi sikrer god vurdering av eksisterende forskning og bruk av teknologien, enten den foregår i Norge eller andre steder.

### 3.3 Stamceller og global ressursfordeling

Skjevheter i ressursfordeling globalt sett er et argument mot stamcelleforskning. Et argument som brukes i debatten er hvorfor skal den rike verden drive med en slik type forskning når målet i stor grad er behandling av livsstilssykdommer? Eller er det mulig å både sette inn ressurser på stamcelleforskning i I-land, samtidig som man prøver å bekjempe sykdommer i den tredje verden.

Forskning på stamceller og de sykdommer slik forskning kan tenkes å kurere, synes i liten grad å være til hjelp for å løse de store sykdomsproblemene i verdens fattige land. Manglende bekjempelse av fattige lands sykdomsproblemer er først og fremst knyttet til skjev ressursfordeling.

## 4 Konklusjon

Lekfolkspanelet mener at Norge skal være et foregangsland og en pådriver for opprettelse av et overnasjonalt kontrollorgan for stamcelleforskning.

I Norge ønsker vi at både privat og offentlig kapital skal finansiere forskningen på stamceller. Dette begrunnes med at statlige midler kan være en godt middel for myndighetene slik at de har mulighet til å styre forskningen mot ønskede resultater. Privat investering kan være en reell kilde til nødvendige midler, og en eventuell verdiskapning i landet. En annen viktig faktor for begge de finansielle kildene er å ivareta fagmiljøet. Et bredt basert forskningsmiljø er nødvendig for å opprettholde et kvalifisert fagmiljø innen utdannings- og behandling sinstitusjoner.

Vi har kommet frem til tre overordnede krav som til enhver tid må være oppfylt for at de følgende kildene skal kunne benyttes:

- vi ønsker ikke at det skal oppstå et kommersielt marked for kjøp og salg av organer/ materiale som kan gi opphav til stamceller,
- donorer skal ha både medisinsk og psykologisk oppfølging, før og etter inngrep/donasjon og

- det skal være forbud å blande menneskelig biologisk materiale med materiale fra andre arter.

### 4.1 Adulte stamceller

Ved donasjon og terapi skal retningslinjer følges som ved liknende operasjoner. Eksempler på slike operasjoner vil være bloddonasjon/-overføring, beinmargsdonasjon/-transplantasjon o.l. God dokumentasjon kreves for at eventuelt fungerende eksperimentell terapi skal kunne etableres i klinisk bruk.

### 4.2 Aborterte fostre

Forskning på stamceller fra aborterte fostre ser vi på som etisk forsvarlig. Vi legger vekt på at dette ellers ville blitt destruert.

Vi ønsker å åpne for at stamcellelinjer dannet i forskningsøyemed senere kan tas i bruk i klinisk terapi, såfremt at de overordnede kravene er oppfylt og forskningsresultatene er dokumentert.

### 4.3 Befruktede egg som er til overs etter IVF

Vi åpner for forskning på befruktede egg så fremt disse eggene allerede er overflødige etter IVF. Dette begrunnes med at eggene uansett ville blitt destruert.

Vi ønsker også å åpne for bruk av stamcellelinjer fra disse eggene i medisinsk behandling, forutsatt at de gjeldene stamcellelinjene har vist dokumenterte kliniske forskningsresultater.

### 4.4 Befruktet egg "produsert" for forskning

Det er enighet i gruppen om å ikke tillate bruk av egg som blir befruktet i laboratoriet utelukkende i forskningsøyemed. Følgende grunner er særlig vektlagt:

Det er ikke behov for dette. Overskuddsegg fra IVF er tilstrekkelig i forskningsøyemed.

Flertallet i gruppen er enige om at egg befruktet i laboratorium utelukkende i forskningsøyemed, ikke er forenlig med deres etiske syn.

### 4.5 Terapeutisk kloning

Det er enighet i gruppen om å ikke tillate terapeutisk kloning. Tre argumenter er særlig vektlagt for å begrunne dette:

Det må gjennomføres betraktelig mer forskning på stamceller før denne metoden eventuelt kan vise seg å være nyttig i forskningsøyemed.

Det finnes ingen garantier for at prosessen ikke blir videreført til reproduktiv kloning.

Flertallet i gruppen er enige om at egg befruktet i laboratorium kun til terapeutisk kloning, ikke er forenlig med deres etiske syn.

### 4.6 Reproduktiv kloning

Det er full enighet i gruppen om å forby reproduktiv kloning. Denne teknologien har ingen kurativ målsetting.

Målet med stamcelleteknologi bør være å helbrede sykdom.

# Mumier og parasitter

Ti prosent av dagens egyptere er plaget av parasittsykdommen schistosomiasis, eller bilharziose, og barn er spesielt utsatt. For ti år siden var 40% angrepet. Den dramatiske reduksjonen skyldes massiv innsats innen behandling og utdanning samt bekjemping av snegler. Også faraoene hadde schistosomiasis for omtrent 5000 år siden. Nå kan kanskje nettopp faraoene være med å løse gåten om hvorfor denne parasitten ser ut til å være så vanskelig å utrydde, og bidra til ny kunnskap som kan hjelpe.

Sissel Rogne og Jakob Elster



Foto: The Image Bank ©

DNA-teknologien har mange anvendelser. Innen arkeologien søker man for eksempel å bruke den til å fastsette farskap eller slektskap mellom faraoer (se Holms artikkel s. 11). Der det finnes godt bevart biologisk materiale som hud, hår, og ben, kan man finne DNA til å gjøre slektsstudier. Vel så interessant er det å benytte slik teknologi til å studere sykdommene som plaget eller tok livet av folk for flere tusen år tilbake så vel som i dag. DNA-molekylene som utgjør arvematerialet vårt er meget stabile. Men det er også DNAet i bakteriene, virusene eller parasittene som finnes bevart i mumier.

## Vev fra mumier

Den makt faraoene hadde mens de var i live, og den respekt som ble vist dem som døde, preger deres begravelseritualer. Disse ritualer gjør ikke bare at vi i dag kan besøke de mest fantastiske gravanlegg i Luxor i Egypt. På

grunn av de siste århundrer manglende respekt, har vi i dag også mulighet for å se faraoene og deres skatter i museer og utstillinger verden over. Ikke fullt så kjent er det at det er utviklet biobanker over vev fra mumier for medisinske undersøkelser. Da George Contis, leder av Medical Service Corporation International i Virginia ønsket å studere schistosomiasis, kontaktet han Rosalie David, leder for Manchester Egyptian Mummy Research Team ved Manchester Museum. David har sammen med Trish Lambert-Zazulack utført et meget omfattende arbeid med å tilskrive museene rundt om i verden for vevsprøver. I tillegg kom alle de enkeltpersoner som har tatt med seg deler av mumier som suvenirer under utgravingsarbeider eller lignende. Det er ikke store biten som skal til for å kunne utføre forskning. Dette innsamlingsarbeidet førte til etableringen av

The International Egyptian Mummy Tissue Bank, en samling vevsprøver fra mumier verden over. Et viktig unntak er Egypt, som ikke tillater at vev fra egyptiske samlinger blir undersøkt utenfor Egypt; imidlertid blir liknende undersøkelser gjort i egyptiske laboratorier, og resultatene blir sammenstilt med resultatene fra Manchester.

Helt fra oppstarten av the Manchester Egyptian Mummy Research Project, som mumiebiobanken er en del av, har det vært vesentlig å utvikle skånsomme metoder for å forske på mumiene uten å skade dem. Vevet fra mumier er så tørt at det faller fra hverandre når man forsøker å skjære det opp i så tynne skiver at det kan studeres under mikroskop. Tricia Rutherford, også ved Manchester Egyptian Mummy Research Team, utviklet derfor spesielle teknikker for å kunne behandle slikt vev for under mikroskop å

finne ut hvilke mumier som hadde schistosomiasis.

## DNA fra parasitter

Ved å ha slike vevssnitt for mikroskopering kunne man lete både etter selve parasittene, og etter antigener fra parasitter i vev der man ellers ikke forventet å finne parasitter. Selve parasittene oppholder seg som regel i innvollene, og Rutherford har funnet både egg og rester av en orm i vevet fra en mummies blære. Men vevsprøver fra hele kroppen kan brukes til å undersøke om mumiene var smittet av sykdommen, da parasittene i innvollene utgyter et antigen som sprer seg med blodet til hele kroppen. Ved å teste for dette antigenet, kan man øke informasjonsgrunnlaget om omfanget av schistosomiasis. Til nå er 50 mumier testet og ca 30% av disse hadde denne parasittsykdommen.

Det mest verdifulle er imidlertid vev der man finner eksemplarer av selve

parasittene, da dette gjør det mulig å studere arvestoffet deres. I de siste par ukene har Rutherford klart å isolere DNA (arvemateriale) fra schistosomiasisparasitten fra mumiene. Til nå er bare schistosomiasis som angriper urinveiene (*Schistosoma haematobium*) funnet. Hvor kommer så parasitten som angriper lever og tarmer (*Schistosoma mansoni*) fra? Hvordan har utviklingen av denne parasitten vært? Sykdommen er beskrevet i gammel litteratur, men det ser ut til at den ikke var så "plagsom" som den er nå. Skyldes dette at folk på den tiden bar på gjennomsnittlig færre parasitter, eller har parasitten utviklet seg slik at den er blitt mer og mer bryssom for oss mennesker gjennom tusenårene som har gått?

#### Ny behandling?

Schistosomiasisprosjektet ved Manchester Museum

er et internasjonalt samarbeidsprosjekt som blant annet inkluderer det egyptiske helsedepartementet, og der man i tillegg til mumiene også ser på undersøkelser av over 100 000 mennesker fra dagens Egypt. Hvis det er slik at parasitten har utviklet seg til å bli mer patogen de siste tusen årene, vil sammenligningen av DNA fra dagens parasitter og fra det gamle Egypts parasitter kunne gi verdifull informasjon om akkurat hva denne utviklingen innebærer, og hva som gjør dagens parasitter farlige. Dette kan forhåpentligvis bidra til utvikling av nye former for behandling og forebygging av schistosomiasis. Hvorvidt dette blir tilfellet, vil tiden og faroene vise.

Kilder: *New Scientist* 8. desember 2001 og <http://www.museum.man.ac.uk>

## Hva er schistosomiasis?

Schistosomiasis eller bilharziose, populært også kalt sneglefeber, er en parasittsykdom som forårsakes av ferskvannslarver. Det er en av de mest utbredte parasittsykdommene i utviklingslandene, og rammer over 200 millioner mennesker. Larvene kommer fra ferskvannssnegler og utbredelsen av disse sneglene øker med utbredelse av irrigasjonsanleggene - nettverket av kanaler for å vanne åkrene. Larvene graver seg inn i huden når man er i kontakt med infisert ferskvann, for deretter å bevege seg videre gjennom muskulaturen til de indre organer der larvene modnes til en type blodigler kalt schistosomer. Selve ormene gjør ikke så stor skade, men eggene fester seg i vertsvevet og gir blødninger og infeksjoner. Det finnes fem typer av parasitten schistosomiasis, hvorav særlig to er utbredt i Egypt: en som angriper lever og tarm (*Schistosoma mansoni*) og en som angriper urinveier og blære (*Schistosoma haematobium*). I begge tilfeller fører infeksjonen til arrdannelser og kalsifisering (utfelling av kalsium) i vevet. Uten behandling kan man få blærekreft eller leversvikt.

# Kven svarar for Tutankhamon?

Mot slutten av år 2000 ynskte ei japansk-egyptisk forskningsgruppe å undersøke farao Tutankhamon sitt DNA og DNA frå andre mumiar frå det same dynastiet. Dette vart gjort for å fastslå korleis slektskapstilhøvet var mellom Tutankhamon og Akhenaton, som ein går ut i frå er faren til Tutankhamon. Nyvinningane innan DNA-teknologi har ført til at me i dag kan undersøke DNA sjølv i særskilde gamle vevsprøver. Til dømes er det no mogleg å ekstrahere DNA frå egyptiske mumiar og analysere slektskapstilhøva deira. I siste augneblinken trekte likevel den egyptiske regjeringa løyvet tilbake. Var dette fordi dei fekk etiske skruplar med å avsløre slike familiære løydommar?

Søren Holm

Korleis skal me forholde oss etisk til forskningsbruk av vevsprøver frå personar som har vore døde i mange år? Dette er ikkje kun eit spørsmål som er knytta til vår bruk av arkeologiske eller historiske vevsprøver, det gjeld også dei mange hundre tusen vevsprøvene som i dag fins i dei patologiske avdelingane sine arkiv. Prøver er ofte oppsamla utan informert samtykke, eller i alle fall utan samtykke til den brukten me er interessert i i dag. Tutankhamon ga sannsynlegvis samtykke til å bli balsamert, og dermed konserverte etter sin død, men neppe til å bli brukt i moderne genetisk forskning.

#### Samtykke frå etterkomarar

Forskingsetikken insisterer tradisjonelt på at ein får eit

informert samtykke frå forsøkspersonen og eventuelt nytt samtykke ved endra bruk av vevet hans. Og i tilfelle der ein ynskjer samtykke til forskning eller behandling frå ein person som er ute av stand til å gjere seg opp si eiga mening, søker ein samtykke frå næraste pårørande. Tilsvarende blir pårørande til døde spurt, men kva med personar som døde for lenge sidan? Dette vil nærmast vera ei umogleg oppgåve for særskilde gamle vevsprøver frå til dømes Tutankhamon. Kven er etterkomarane, og kven av dei skal spørjast?

Grunngjevinga for samtykke på vegne av andre er vanlegvis at avgjerda som vert tatt av stadfortredaren vil vera i personen si interesse, og vil vera tett på det valet personen sjølv ville

gjort, fordi stadfortredaren kjenner verdiane og preferansane til personen. Generelt kan det reisast prinsipielle spørsmål om dei fleste etterkomarar verkeleg kjenner verdiane og preferansane til deira avdøde slektningar når det gjeld genetisk forskning. Det samtykket etterkomarar vil kunne gje er difor i mange tilfelle ikkje eit stadfortredande samtykke, men berre eit samtykke frå etterkomarane sjølve.

### Kulturelt samtykke

I dei tilfella der me ikkje kan identifisere nokre etterkomarar, eller kor det har gått so lang tid at det er tvilsamt om etterkomarane kan gje eit relevant stadfortredande samtykke, har det vorte foreslått at me skal søke samtykke frå representantar for den kulturelle gruppa som personen hørte til. Dette har som si forutsetning at me kan identifisere både den kulturelle gruppa som personen hørte til, dei tilsvarende kulturelle gruppene i dag, og dei personane som representerer denne gruppa. Dersom me til dømes tenker oss at me vurderer å foreta genetisk testing på vev frå ein vikingegravplass på vestkysten av Noreg, kva for kulturell gruppe er so den noverande etterfølgar? Er det Noreg (norsk kultur), Færøyane, Island, Shetland, Orknøyane, Yorkshire? Alle desse plassane og kultur-



Foto: The Image Bank ©

ane er forbunde med vikingetidskulturen på vestkysten av Noreg, og med mindre me veit noko særskilt om den avdøde vikingen, er det vanskeleg å sei kva for kultur som er nærast.

La oss no tenke oss at me har funne fram til den rette kulturelle gruppa, kva for grunnar har me for å meine at samtykke frå denne gruppa er etisk relevant? Kan me hevde at gruppa eig sine tidlegare medlemmar og vevet deira, og at ho difor har disposisjonsrett over dei? Dette reiser to problem: For det første går me normalt ikkje ut i frå at tilhøvet vårt til avdøde menneske er eit eigarskaptilhøve. For det andre må det, viss det verkeleg er snakk om eige-dom, gjelde som for all anna eigedom, at dersom ein ikkje har hevda retten sin til tingen i fleire år, so mistar ein denne retten.

Ei anna, og kanskje umiddelbart meir tiltrekkande grunngeving for kulturelt samtykke, er

idéen om at dersom eg tilhører ein særskilt kultur, so er eg i ein betre posisjon til å gje samtykke for ein annan person innanfor denne kulturen enn ein utanforståande er. Men sidan kulturar endrar seg, so er det ikkje sikkert at eg veit meir om denne kulturen sine tidlegare manifestasjonar enn til dømes ein utanforståande ekspert i kulturen si historie gjer. Me har kanskje framleis grunnar til å rekne med at den kulturelle representanten kan veta mindre enn den utanforståande eksperten. I mange kulturar meiner ein gjerne (det er kanskje ein fordom) at sjølv om kulturen sine spesifikke manifestasjonar endrar seg, so er det spesielle kulturelle grunnverdiar som er konstante over tid. Viss eg, som kulturmedlem, trur på dette, og det faktisk er feil, som det er for mange kulturar, so kan eg lett verte lokka til å tru at dei kulturelle forfedrane mine delte langt fleire verdiar med meg

enn dei faktisk gjorde. Me kan soleis konkludere med at både "samtykke frå etterkomarar" og "kulturelt samtykke" er problematiske.

### Våre verdiar i dag

Tyder det at forskarar berre kan bruke dei vevsprøvene som fins i arkiva deira? Ikkje naudsynlegvis. Viss me gjev opp å leite etter erstatningssamtykke tyder det ikkje at me også må gje opp den andre hjørnesteinen i forskningsetikken, nemlig vurdering i ein forskningsetisk komité. I dag må me, med dei forskingsetiske komitéane som reiskap, vurdere om dei enkelte forskingsprosjekta er etisk forsvarlege. Men denne vurderinga må skje ut frå dei verdiane me har i dag, ikkje ut frå ei forestilling om at me kan ta dei avgjerdsleane som dei døde ville ha tatt.

*Søren Holm er professor II, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo. Omsett frå dansk av Johannes Grødem.*

# Har ACT klonet et menneske?

Den 25. november annonserte det amerikanske selskapet Advanced Cell Technologies Inc. et gjennombrudd i kloning av mennesker. For å karakterisere noe som et gjennombrudd er den alminnelige oppfatning at en må ha klart noe som ingen andre tidligere har fått til. Hva hadde selskapet gjort og var det et gjennombrudd?

Ole Johan Borge

I pressemeldingen fra Advanced Cell Technologies Inc. (ACT) kunne vi lese at det var snakk om terapeutisk kloning, eller mer presist, en vellykket kjerneoverføring med arvemateriale fra en vanlig kroppscelle til et ubefruktet egg (se *Genalt* 1-2001, s.14-15). Selskapet fortalte videre at dette kunne lede til helbredende behandling av mange sykdommer som i dag står uten et fullgodt behandlingstilbud, og nevnte eksempler som diabetes, slag, kreft, AIDS, Parkinson og Alzheimer. De internasjonale nyhetsbyråene formidlet pressemeldingen og nyheten ble i løpet av noen få timer bekjentgjort på nyhetskanaler i hele den vestlige verden.

Pluripotente stamceller er celler som teoretisk kan gi opphav til alle celletyper i et født individ. Pluripotente stamceller fra mennesker ble første gang rapportert isolert i 1998 fra

blastocyster dannet i laboratoriet fra befruktede egg og aborterte fostre. Stamceller fra blastocyster og fostre har trolig et større utviklingspotensial (kan bli til flere celletyper) enn stamceller som isoleres fra fødte mennesker. Ved en eventuell bruk av stamceller i behandling av pasienter er det nødvendig at cellene som transplanteres er mest mulig like pasientens egne celler slik at de ikke blir avstøtt.

## To metoder

ACT rapporterte at de hadde brukt to forskjellige metoder som teoretisk kan brukes til å lage pluripotente stamceller genetisk like pasientens egne celler.

Den ene metoden som ACT hadde brukt kalles terapeutisk kloning. Metoden innebærer at man skifter ut arvestoffet i ubefruktede eggceller med arvestoff fra et født individ (se figur). Eggcellene stimuleres deretter til å vokse til

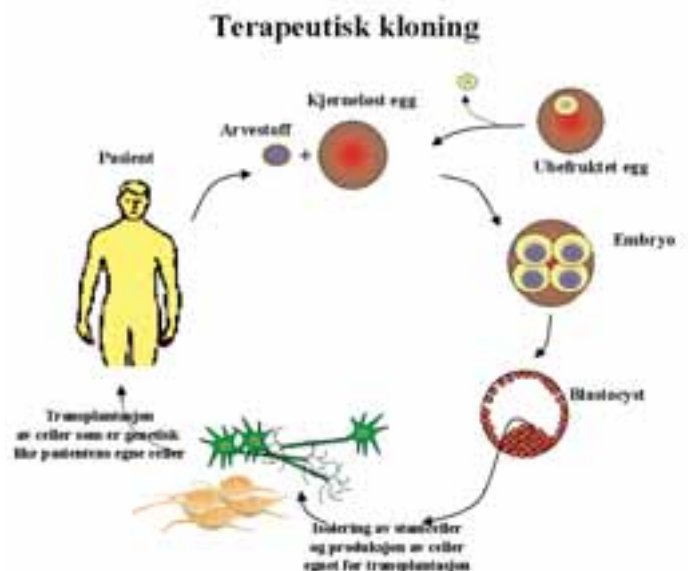
blastocyster, som inneholder pluripotente stamceller. ACT brukte arvestoff fra hudceller isolert fra pasienter med diabetes og ryggmargsskade samt friske forsøkspersoner. Forsøkene med å overføre arvestoff fra hudcellene mislyktes og ingen av de 11 eggcellene som ble benyttet i forsøket delte seg i det hele tatt. Dette må sies og være oppsiktsvekkende i og med at selv kjerneløse eggceller er vist å kunne dele seg noen få ganger om de gis de rette signalene. ACT forsøkte deretter med arvestoff fra cumulusceller, som er små celler som ligger tett rundt modne eggceller. Her ble det gjort forsøk ved å injisere hele celler (ikke bare kjernen) inn i åtte eggceller. Tre av disse eggcellene begynte å dele seg. Utviklingen stoppet imidlertid raskt opp, og den eggcellen som utviklet seg lengst stoppet allerede på 6-cellestadiet. For å kunne isolere pluripotente stamceller er det nødvendig at cellene utvikler seg vellykket til en blastocyst som består av ca. 100 celler.

ACT forsøkte også å få

ubefruktede eggceller til å danne en blastocyst uten verken kjerneoverføring eller befruktning med en sædcelle. Denne metoden kalles partenogenese eller jomfrufødsel og er tidligere bare vist hos enkelte laverestående arter. Tanken var igjen å få eggcellen til å utvikle seg til en blastocyst for deretter å isolere stamceller. ACT oppgir få detaljer fra dette forsøket, men av 22 eggceller klarte ACT å få seks til å utvikle seg til en ball med celler som liknet en blastocyst. Ingen av "blastocystene" hadde imidlertid en indre cellemasse, slik at det er lite trolig at de inneholdt stamceller. ACT rapporterte heller ikke om isolering av stamceller.

## Ikke vellykket

Ingen av de forsøkene ACT presenterte var vellykket i den forstand at de fikk dannet normale blastocyster eller viste vellykket isolering av stamceller. En kan derfor spekulere i hvorfor forskerne i ACT valgte å publisere disse høyst preliminare resultater nå. Trolig har kommersielle inter-



esser, forhold knyttet til patentrettigheter o.l. spilt en sentral rolle. ACT har tydeligvis ønsket at dette måtte publiseres raskt og rapporterte derfor resultatene i det ukjente internet-tidsskriftet *Journal of Regenerative Medicine*. Til tross for at resultatene ble publisert i et ukjent tidsskrift sørget ACT for stor publisitet rundt resultatene ved å sende ut egen pressemelding, arrangere pressekonferanse og publisere en lettfattat gjennomgang av resultatene i det populærvitenskapelige tidsskriftet *Scientific American*.

ACT har også tidligere kommet med kontroversielle opplysninger. De har bl.a. sagt at de har gjort kjerneoverføring med arvestoff fra mennesker til eggceller fra ku. Også disse eggcellene ble det nevnt delte seg noen få ganger. Koreanske forskere fra Kyunghee universitetssykehuset i Seoul annonserte i 1999 resultater på kloning av menneskeceller i laboratoriet, men forsøkene ble stoppet og resultatene er ikke publisert i vitenskapelige tidsskrifter.

Til tross for at ACT mislyktes vil det trolig være mulig å gjøre vellykkede kjerneoverføringer også med arvemateriale fra mennesker i og med at dette allerede er gjort på sau, mus, kveg, geit og gris. Det er imidlertid verdt å merke seg at det ennå ikke er rapportert om vellykkede kjerneoverføringer på aper. Om noe, viste forsøkene til ACT at kjerneoverføring er en metode som de ikke behersker og at metodene som fungerer på dyr foreløpig ikke kan overføres til mennesker.

# DNA inn i bygdebøkene!

Dagens besteforeldregenerasjon utgjør et unikt materiale som kan fortelle noe om hvordan Norges befolkning har vandret og utviklet seg fra de tidligste tider. Denne informasjonen ligger i deres arvestoff.

Nyere generasjoners flyttemønster er i ferd med å viske ut disse gamle sporene fra vår fortid.

Bygdeboktradisjonen og slektsgranskningen i Norge kan finne interessante nye kilder i DNA-analyser av de eldre. Men det må handles raskt skal en viktig del av vår nasjonal arv sikres for ettertiden.

Tobias Gedde-Dahl jr.

Den eldste del av Norges nåværende befolkning har fortsatt stedsavhengige genetiske variasjoner som gjenspeiler ulike grunnbefolkninger flere tusen år tilbake og lokal folkevandring innen landet. DNA-analyser av mennesker født før 1920 og med alle fire besteforeldre født innen samme fogderi (samling av landkommuner), vil kunne danne basis for unik forskning på Norges befolknings fortid.

## "Norsk arv"

Et av dagens biobankprosjekter heter "Norsk arv". Men begrepet norsk arv kan knyttes til to helt forskjellige ting: i) enkeltvariasjoner i gener og ii) kombinasjonen av ulike repetisjoner på kromosomene. Variasjoner i gener (mutasjoner) kan slå ut i en genetisk eiendommelighet eller sykdom. Fordi det er så uendelig mange måter å

forandre eller ødelegge arvekoden for et protein på, vil mange mutasjoner bare ha oppstått én gang eller noen få ganger i menneskehetens historie. Nedarves et slik endret gen i flere generasjoner, kan denne spesielle forandringen finnes i bare én familie, i én slekt, på ett lokalt sted, i ett spesielt landområde eller i én bestemt hovedgren av menneskeslekten, avhengig av hvor langt tilbake i tid forandringen (mutasjonen) oppstod. En enkelt "skadelig" mutasjon vil derfor få ulik spredning. Dette er bakgrunnen for forskningsgrenen genetisk epidemiologi. I Norge er det bare avdelingene for medisinsk genetikk i Bergen (Føllings sykdom) og Tromsø (arvelig hørselstap) som har brukt DNA-resultater til analyse av geografisk utbredelse i Norge. Utførte undersøkelser, blant andre Leif Kornstads analyse av 16 000 norske blodgiveres AB0- og

Kell-blodtyper, har imidlertid vist interessante trekk om heterogeniteten til den norske befolkning.

Siden det er geografiske variasjoner i befolkningen, vil ikke genetiske undersøkelser i bare ett eller et par fylker gi representative resultater for den samlede norske befolkningen. Sammenligning av ulike regioner i Skandinavia viser også stor heterogenitet i de nordiske folks opprinnelse og ufullstendige blanding frem til 1900-tallet.

## Nye kilder

Sjeldne sykdomsmutasjoner har lært oss en del om geografisk utbredelse av folkegrupper i Norge, men i fremtiden er det ikke disse sykdomsmutasjonene, men overkrysningspunkter på kromosomene, som blir hovedredskapet for historisk analyse. Fordi hvert kromosompar hos hver av våre foreldre omstokkes på tre-fire punkter, får du så vel fra far som fra mor en for menneskeheten unik blanding av menneskets genvarianter. Fra kombinasjonen av ulike små repetisjoner (STRer - se faktaboks) kan man lage en persons unike kromosomprofil. Det er slike STRer man nå i stadig større grad bruker såvel i farsskapsdiagnostikk som i kriminalsaker (biologiske spor). Kombine-



Erik Werenskiöld: En bondebegravelse, 1885 © Erik Werenskiöld / BONO 2001. Foto: Nasjonalgalleriet.

res fem eller flere uavhengige STRer blir det lett å skille mennesker fra hverandre genetisk. Hvis du kartlegger kromosomene dine slik og sammenligner med mors og fars kromosomer, kan du påvise hvordan deres kromosomer ble stokket, og dine etterkommere i tusener av år kan vite at de stammer nettopp fra deg. Hvis vi kjente Harald Hårfagres unike kromosomprofil, kunne vi alle i dag teste om vi nedstammer fra ham.

#### Fremtidens historieforskning

Ved hjelp av slike kromosomanalyser kan vi studere våre forfedres befolknings- og migrasjonsmønstre. Men historieforskning basert på DNA-analyser vil legges død for Norge dersom vi ikke samler inn prøver fra personer født før 1920 og som har alle sine fire besteforeldre (født rundt 1850) fra samme fogderi, for å stedsbestemme haplotyper. Vi hadde før

56 fogderier, altså samlinger av landkommuner. Personer fra landsbygda på midten av 1800-tallet hadde hovedtyngden av sine forfedre lokalt fra i mange generasjoner. De yngre nordmenn kan derimot ikke brukes - deres enkle sett kromosomstrenger (haplotype) kommer gjerne fra mange steder i landet og kan derfor ikke stedsbestemmes. Haplotypeanalyse har vært gjort i årtier av vevstypelaboratoriene (HLA-laboratoriene), men man har neglisjert geografisk opprinnelse (fødested) og derfor gått glipp av en betydelig ressurs for norsk historieforskning. Man må videre ha prøver av to generasjoner (ett barn for hver av de gamle) for å utrede kromosomstrengen. De eksisterende biobankene er langt fra så verdifulle eller utnyttbare som mange tror fordi generasjonsprøver og fødested mangler og fordi man ikke greier å isolere arvestoffet fra mange av prøvene.

Det har i det siste vært diskusjon i avisene om å få konsesjon for å gjøre DNA-undersøkelser på frivillige i Norge, og om å bruke de allerede eksisterende biobanker og registre. I denne sammenheng er mye allerede gjort, planlagt eller på gang. Grunnlaget er gjort, ikke minst av det offisielle helsevesen og Statistisk Sentralbyrå. Inngiftemønsteret ble analysert allerede i 1973 for alle fogderier i landet, giftemønsteret i tidligere tider ble i samme tiår analysert for Valdres. Statens Helseundersøkelser (SHUS) har innført spørsmål om fødekomme for alle besteforeldre på personer som frivillig deltar i omfattende fødselskohortundersøkelser, og blodprøver er avsatt for eventuelle fremtidige DNA-prosjekter, som hver vil kreve egen konsesjon. Helseinformasjonen er en hovedpilar i SHUS-undersøkelsene, som er finans-

ert av offentlige midler. Datatilsynet har fra før gitt konsesjon til et større materiale allerede sikret fra Nord-Østerdalen. Genetisk-epidemiologiske undersøkelser over enkeltgenesykdommer har vist at epidemiologiske undersøkelser i Norge er fruktbare bare når hele landet eller distinkt forskjellige regioner undersøkes samtidig.

Vi kan kanskje sette spørsmålsteget ved om farmasøytisk industri og finansfolk vil få uttelling for investerte millioner i biobanker og slektsregistre for å skaffe ny medisinsk kunnskap. Norge kan imidlertid glede seg over at islendingene fikk ressurs til å utvide sin store historiske interesse. Siden "det islandske genom" i hovedsak er norsk, er det i islendingenes interesse at vi tar vare på våre muligheter til å gjøre norsk historieforskning. Dette er bare en naturlig fortsettelse på vår bygdeboktradisjon.



DNA inn i bygdebøkene  
 Dessverre er oppmerksomheten rundt DNA så fokusert på genetisk sykdom og helse at historieaspektet blir blokkert. Det er absolutt nødvendig at faghistorikere engasjerer seg aktivt og tar initiativet til at vi senere ikke skal bli beskyldt for å ha kastet vår siste og beste historiekilde på båten. Det kan forutses at skillet mellom humanister (historikere) og realister (DNA-kunnskap) raskt vil utviskes og at enhver historielærer på skolen i økende grad forteller om menneskets vandring på jorden og innen eget land utfra DNA-informasjon.

Hva vil det norske forskningsmiljøet huskes for i forbindelse med årtusenskiftet om 100 år, om 500 år, eller i år 3000? Neppes for de festligheter og festtaler vi alle kjenner, eller runde formuleringer om genomprosjekt og funksjonelt genomprosjekt. Hvis man derimot hadde gjort det til et årtusenprosjekt å oppheve skillet mellom humanister og realister og sikre vår ettertid et verktøy som kan holde historikere aktive i flere hundre år for å gjøre stadig nye oppdagelser om Norge gjennom landets 10 000-års befolkningshistorie, da ville vi kunne forebygge at nye generasjoners historikere stønner over sine forgjengere ved 2000-årsskiftet som satt med hendene i fanget. Tiden er knapp, vi er allerede et spennende flerkulturelt samfunn - men er det bare de tilflyttende kulturer som skal ta vare på sin historie?

*Dr.med. Tobias Gedde-Dahl jr. er forsker ved Rikshospitalet i Oslo*

## Genetisk variasjon som ny historiekilde

Menneskets arvestoff består av DNA-trådene i 22 forskjellige par kromosomer (autosomer) og ett par kjønnskromosomer i hver menneskecelle. Til sammen utgjør de det humane genom. DNA-trådene er bygget opp av bare fire "bokstaver" (baser) og rekkefølgen av disse inneholder livets kode. Tre og tre bokstaver i rekkefølge danner kodeord som bestemmer rekkefølgen av aminosyrene i de forskjellige proteinene. Menneskets genom har 3,2 milliarder bokstaver. Bare 5% av bokstavene brukes som arbeidstegninger for noe nyttig, deriblant bokstavene som koder for våre rundt regnet 30 000 proteiner.

### SNPer: Små forskjeller forteller

Hensikten med resten av DNA-trådene, det vil si ca 95% av bokstavene, er nokså ukjent. Vi har imidlertid stor nytte av dette 95% "hensiktsløse", ikke-kodende DNA fordi det varierer så mye fra menneske til menneske. I gjennomsnitt finnes det en bokstavvariant hver 300.-1000. bokstav bortover DNA-strengen. Dette gir mennesket en genetisk variasjon i enkeltbokstaver på minst 3 millioner steder. Herav er allerede 1,4 millioner presist lokalisert og testbare (se Nature 15. februar 2001). Disse enkeltvariasjoner kalles SNP'er (single nucleotide polymorphisms). Disse variasjonene oppstod for en stor del langt tilbake i tiden - flere titalls tusener år - og alle større folkegrupper i verden har derfor spesifikke sett med karakteristiske variasjoner som nedarves.

### STRer: DNAet "stammer"

I de "hensiktsløse" 95 prosentene av DNAet finnes også omtrent for hver

5000. bokstav et "stammeområde" der en, to, eller opptil fem bokstaver i rekkefølge gjentas en rekke ganger. Dette kalles "korte tandem repetisjoner" (STRer). Akkurat som hos personer som stammer, stammer ingen akkurat like lenge. STR-områdene, som det må finnes godt over en halv million av i vårt arvestoff - viser ulikt antall repetisjoner på kromosomene i ulike individer. Hver STR har gjerne mellom seks og tolv ulike stammelengder. Denne variasjonen i STRene er langt fra så gammel som SNPene, fordi stammelengden endres for hvert 200. barn som fødes. I en vertikal nedarvingslinje (påfølgende generasjoner) betyr dette at hver STR endres hvert 6000. år. Innen kortere tidsrammer er altså STR-lengden (stammingen) konstant innenfor slekten.

### Variasjoner identifiserer

STRene, tildels også SNPene, viser større variasjon i Afrika fordi mennesket der har levd i over 100 000 år, mens andre folkeslag nedstammer fra en undergruppe som utvandret fra Afrika til Midt-Østen antagelig for bare omkring 40 000 år siden.

Vi kan slå fast at den store individuelle variasjon i arvestoffet ikke først og fremst ligger i våre gener, men mellom dem. Her finnes de mange SNP'er og færre STR'er som gjør at rettsmedisinerne kan skille mellom enkeltindivider eller samle deler av et menneske etter for eksempel en flyulykke. Men det er rekkefølgen av variantene langs samme kromosomtråd som nå og i fremtiden skal skrive om lokalbefolkningenes og Norges historie til et sammenhengende hele. Ære de gamle!

## Genetisk veiledning

# Nytt hovedfagsstudium ved Universitetet i Bergen

Alle våre egenskaper har i større eller mindre grad en arvelig komponent, det være seg musikalitet, øyenfarge, eller motstandsdyktighet mot sykdom.

Mange av oss synes det er interessant å se etter familielikheter og synes vanligvis at dette er uproblematisk. Når det derimot er snakk om risiko for kreft eller andre sykdommer som kan gå igjen i enkelte familier og dermed arvbarheten til disse egenskapene, blir ikke saken fullt så enkelt å diskutere verken i familien eller vennekretsen. Det får konsekvenser for den enkelte å vite og ikke vite.

Sissel Rogne og Cathrine Bjorvatn

### Gentester

*Å vite og ikke vite* er da også tittelen på NOU 1999:20, med undertittelen *Gentester ved arvelig kreft*. Utredningen konkluderer med å fremme forslag for myndighetene. Dette arbeidet er en oppfølging av NOU 1997:20 *Omsorg og kunnskap, Norsk Kreftplan og St.prp nr 61 (1997-98) Om nasjonal Kreftplan og plan for utstyrsinvesteringer ved norske sykehus*. Menneskets arvemateriale er i grove trekk kartlagt, og det arbeides intenst med å frem et detaljert kart over alle gener med de viktigste genetiske variasjonene. Dermed åpner det

seg nye muligheter for å studere arvelige sykdommer og genvarianter som gir risiko for sykdom enten i seg selv eller i kombinasjon med andre genvarianter, eller miljøfaktorer. Gentester vil kunne bli et enda viktigere verktøy for diagnose og til å kunne vurdere sannsynlighet for at en person vil kunne få en sykdom. Men hva vil det bety for den enkelte pasient eller friske person å få slik informasjon? Vil det være en lettelse å få visshet, eller vil man bli konstant bekymret? Vi reagerer alle forskjellig, og det å vite eller ikke vite kan ha betyde-

lige konsekvenser for den enkeltes livskvalitet.

### Genetisk veiledning

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi av 1994 sier at den som skal ta en gentest skal få omfattende genetisk veiledning av profesjonelle personer. Inntil for få år siden ble genetisk veiledning i hovedsak gitt av medisinere med spesialitet innen medisinsk genetik. Det er få med slik spesialistutdannelse i Norge, og vi ser at dette allerede er et kapasitetsproblem for helsetjenesten. I utlandet har man samme problem, noe som har gjort at man har fått en ny profesjon: genetiske veiledere. Disse har gjerne en helsefaglig eller annen relevant grunnutdannelse samt et spesialisert hovedfagsstudium som gir en rett til å praktisere som genetiske veiledere. En genetisk veileder inngår i et team på de medisinsk-genetiske avdelinger. Genetisk veiledning er en kommunikasjonsprosess som blant annet tar for seg menneskets problemer assosiert med forekomst, eller risiko for forekomst, av arvelig sykdom i en familie. Denne veiledningen er uløselig knyttet til den for-

utgående genetiske utredning og diagnostisering. Således er genetisk veiledning ofte et samarbeid mellom leger med spesialitet i medisinsk genetik og genetiske veiledere. Hensikten med veiledningssamtalene er at pasienten skal motta så mye og grundig informasjon at han eller hun skal kunne foreta et selvstendig valg, for eksempel om å la seg genteste eller ikke. Pasientene skal også kjenne til betydningen av testresultatene og hvilke konsekvenser har for dem selv og eventuelt andre medlemmer av familien.

### Ny studieretning

Det har ikke vært noen mulighet for å få en formell utdannelse som genetisk veileder i Norden. Som en oppfølging av tidligere planer og utredninger fikk alle de medisinsk genetiske avdelinger i Norge 19. juni 2000 invitasjon fra Sosial- og helsedepartementet (SHD) til å drøfte utdanning av genetiske veiledere. Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin (MGM) ved Haukeland sykehus med professor Helge Boman i spissen tok kontakt med Institutt for samfunnsmedisinske fag ved

Nye hovedfagsstudenter  
foto: Nina Øyen



professor Grethe Tell for å drøfte mulighetene om å opprette en midlertidig studieretning i genetisk veiledning under det allerede eksisterende hovedfag innen helsefag. I løpet av sommeren 2000 ble det utarbeidet et foreløpig forslag om hvordan dette hovedfaget kunne gjennomføres innen rammene av det eksisterende helsefag hovedfag. Forslaget ble den 5. september 2000 forelagt hovedfagskomiteen ved det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen (UiB). Initiativtakerne fra Haukeland Sykehus og UiB videresendte den 25. oktober 2000 forslaget til SHD. Allerede en måned senere ble alle

medisinsk-genetiske avdelinger i Norge invitert til møte i SHD for å diskutere forslaget. Stemningen var stort sett positiv, noe som gjorde at Institutt for samfunnsmedisin den 22. desember 2000 mottok et foreløpig klarsignal fra SHD om økonomisk støtte til prosjektet, gitt at det ble sendt inn en søknad om midler med et spesifisert budsjett for hva pengene skulle brukes til. Det ble etablert en "styringsgruppe" ved UiB som fikk i mandat å utarbeide rammene for studieretningen i genetisk veiledning, tilsvarende det som allerede eksisterer for de andre studieretningene under helsefag hovedfag. MGM skulle fremme forslag til innhold, opplegg og gjennomføring av den fagspesifikke del av studieplanen for studieretning i genetisk veiledning, noe som ble gjort i samarbeid med de øvrige medisinsk-genetiske avdelinger i landet.

#### Rask behandling

Den 31. januar 2001 ble en søknad om midler til prosjektet oversendt SHD. Vedlagt denne søknaden var budsjett for prosjektet og kursplan. Allerede den 16. mars 2001 kom det endelige klarsignalet fra

SHD om fullfinansiering av midlertidig studieretning i genetisk veiledning. Parallelt hadde ikke mindre enn fem instanser behandlet søknaden om det nye studiet.

#### Studenter på plass

Og endelig kunne man utlyse de fem studieplassene til første kull med søknadsfrist 1. mai 2001. I prøveprosjektperioden har UiB fått anledning til å ta opp to kull på fem studenter. Til tross for at prosjektet hadde liten tid til å annonsere dette hovedfagstilbudet, var det mange meget godt kvalifiserte søkere. Kandidatene ble plukket ut på bakgrunn av relevant erfaring og grunnutdannelse, karakterer og intervjuer. Siden dette er et prøveprosjekt er omfanget av studieplasser begrenset. Til gjengjeld er det en god studentpakke i og med at studentene får lønn under utdannelse og de som allerede hadde arbeid ved medisinsk genetiske avdelinger får mulighet for å komme tilbake til sine stillinger.

Den formelle åpningen av studieretningen fant sted 20. august 2001 under en høytidelig sammenkomst med de sentrale

aktører under arbeidet med studieretningen og ledelsen ved UiB. Etablering av en ny studieretning er åpenbart ingen enkelt sak, men med dedikerte og dyktige aktører ser det ut til å la seg gjennomføre med rekordfart.

Prosjektet skal i sin helhet underlegges en omfattende intern og ekstern evaluering. Utfallet av denne evalueringen vil være en viktig faktor når en skal avgjøre hvorvidt studieretningen i genetisk veiledning skal bli permanent eller ikke. I dag er det vanskelig å anslå det eksakte behovet for antall nye genetiske veiledere i årene som kommer, men at det i dag er et udekket behov i Norge synes helt opplagt. Dersom studieretningen i genetisk veiledning blir permanent, er det ikke urimelig at det satses på studenter fra hele Norden. De nordiske land har mye felles. Et nordisk samarbeid om en slik utdannelse (knyttet til UiB) ville være en spennende tanke for fremtiden.



Helge Boman, Grethe Tell, Cathrine Bjørvaatn. Bildet er utlånt av På Høyden, Universitetet i Bergen

Bioteknologinemnda 10 år:

# Fire nemndsledere samles

I forbindelse med Bioteknologinemndas tiårsjubileum reflekterer de fire nemndslederne Viggo Mohr (1991-1993), Julie Skjæraasen (1993-1998), Torleiv Ole Rognum (1998-2000) og Werner Christie (2000-) rundt nemndas historie og drøfter Bioteknologinemndas oppgaver og utfordringer i årene som kommer.

**Saker og forhold nemndslederne vil trekke frem fra sin periode**

**Viggo Mohr:** Siden jeg var den første lederen fra starten i 1991 var det svært viktig å finne ut hvorledes man arbeide med så mange ulike fagfolk innen så forskjellige fagområder. Konsensus er bra å søke, men for oss var det ikke noe mål i seg selv. Det vesentlige var fremleggelse av argumenter og gode innlegg i den offentlige debatt.

De første årene var preget av arbeid med den nye loven om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. I denne sammenheng var det store diskusjoner om etikk, risiko/sikkerhet og anvendelse av lover og regler. Samtidig ble det arbeidet med loven om mennesker og bioteknologi, men den var ikke helt moden i Bioteknologinemndas tidlige fase, selv etter et omfattende utredningsarbeid i forkant.

Stortinget hadde i 1989 presisert at det ønsket en ny og uavhengig nemnd for bioteknologi. Biotekno-

loginemnda ble oppnevnt i 1991, og bestod av 23 personer, inkludert representanter fra departementene. Disse hadde alle stemmerett. (Dette ble endret etter Statskonsults evaluering i 1998, da departementene bare fikk observatørstatus under nemndsmøtene.) I den første tiden med så mange medlemmer delte vi oss i tre forskjellige utvalg. Dette var etter anbefaling i forarbeidene. Jeg mener det var litt av en manndomsprøve å måtte styre disse meget oppegående og taleføre kvinner og menn med stort engasjement.

Spesielt husker jeg episoden med den første utsettingen av genmodifisert potet. Det var en høytidelig utsetting i Trøndelag, der poteten ble plantet med et solid gjerde rundt. Genteknologene sa at her har vi en helt presis genkonstruksjon, som vi kjenner veldig godt. Imidlertid var det ganske overraskende å se hva som skjedde når man studerte denne første genmodifiserte poteten. Det var helt

klart at det nye innsatte genet hadde betydning for samspillet med de øvrige genene i genomet. Genet "knuffet" på andre gener slik at poteten fikk også uventede egenskaper. Dette var skjellsettende for Bioteknologinemnda. Det som vi før trodde var presist, viste seg slettes ikke å være det. Vi gikk til vår oppgave med langt større ydmykhet etter dette. Jeg ser derfor tilbake på denne perioden med stor glede. Den var meget lærerik og har gitt meg svært mye.

**Julie Skjæraasen:** Arbeidet med høringsuttalelsen om mennesker og bioteknologi var en vanskelig og interessant periode. Noen forskere mente at reproduksjonsmedisin ikke hørte inn under bioteknologi, men den senere utvikling har vist at denne høyteknologiske medisin fører med seg mange viktige og vanskelige spørsmål. Likeledes var allmennheten skeptisk til forskerne, noe som forskerne selv må ta en del av skylden for på grunn av at det ofte var for dårlig kommunikasjon angående fakta-grunnlaget, og iblant manglende ydmykhet i forhold til den usikkerhet som kan finnes i forskningsresultater. I tillegg hadde vi flere lange diskusjoner angående abortmeldingen (bruk av fostervev). I min tid fikk vi også de fleste søknader om utsetting av

nye genmodifiserte planter i Norge. Kompetansen i alle departementer var sparsom, derfor var Bioteknologinemndas tilrådninger meget viktige. Disse sakene ble forberedt før behandling i nemnd ved utredninger fra kompetente forskere. Mange av disse utredningene viste klart at forskerne var uenige seg imellom. Dette gjaldt også mellom forskerne i Bioteknologinemnda. Jeg husker spesielt en diskusjon angående genmodifisert julegleder, og om man i det hele tatt kunne kalle det samfunnsmessig nytte å produsere julegleder og genmodifisere disse.

Når det gjelder genesting synes jeg det var interessant hvordan vi allikevel greide å komme fram til en enstemmig tilrådning om ikke å ha oppsøkende genetisk virksomhet. Det ble i stedet tilrådet et organ som skulle vurdere når dette skulle gjøres. I tillegg har vi jo sikkerhetsventilen i lege-loven der vi som leger kan varsle personer hvis vi mener at det er opplysninger som vi sitter inne med som kan ha svært stor betydning for deres helse. Jeg ser jo nå at denne samstemmigheten ikke lenger eksisterer, og vi har jo i dag fått et stortingsvedtak som sier at man kan drive oppsøkende genetisk virksomhet etter bestemte retningsslinjer.



Ti år ved roret: Torleiv Ole Rognum, Werner Christie, Julie Skjæraasen og Viggo Mohr. Foto: Casper Linnestad

**Torleiv Ole Rognum:** I den nemnda jeg ble satt til å lede i 1998 var det mange nye medlemmer fordi flere av de tidligere medlemmene hadde sittet helt siden 1991. Det basale for oss var å skape en arena der man kunne forstå hverandre. Vi ønsket ikke å dele opp nemndsmedlemmer i utvalg, vi mente at dette ville splitte opp og satset derfor på plenumsdebatten. Alle skulle kunne høre hverandres synspunkter og delta. Dette var en meget interessant arbeidsform. Folk med så forskjellig bakgrunn som biomedisin, jus, filosofi og teologi har ganske ulik terminologi og det tok litt tid før jeg følte at vi virkelig forstod hver-

andre. Å lede slike plenumsdebatter var en krevende - og til tider slitsom - utfordring. Men jeg syntes alltid at disse debattene var svært givende og opplysende.

Vi arbeidet i min periode med revisjon av bioteknologiloven. Denne var arbeidskrevende, spesielt temaene gentesting og behandling av befruktete egg, og ikke minst stamceller, som var det nye i min tid. En annen gjenganger var diskusjoner angående patenter. Patentdirektivet utløste store debatter i Bioteknologinemnda, og jeg kan vel tenke meg at dette kommer igjen, etter som EU-domstolen neppe satte et punktum for denne saken.

**Werner Christie:** Jeg synes diskusjonen knyttet til unnfangelsen av mennesket og fosterlivet har vært det mest følsomme. Bruk av humane egg, spesielt i forbindelse med fremdyrking av stamceller, gir etiske og følelsesmessige utfordringer. Som en følge av at vi nå har in vitro-fertilisering, vil vi også få en stadig sterkere debatt angående preimplantasjonsdiagnostikk og fosterdiagnostikk. Jeg tror det er viktig at Bioteknologinemnda ikke skal utforme forslag til en endelig offentlig mening, men berede grunnen for en politisk behandling, og man må finne frem til en løsning som vi alle kan leve med og som respekteres av flest mulig.

Forøvrig er jeg svært bekymret for U-landenes situasjon. Jeg er redd for at vi gjennom genteknologien skal få en slags ny-imperialisme. I stedet burde vi bruke teknologien til å bedre U-landenes situasjon. Vi burde få nye medisiner og teknologi, og ikke minst burde vaksiner og nye muligheter for en bedre helse i disse landene. Men for å få til dette må vi ha industrien med på laget, for hvem skal kunne betale for dette i så fattige land? Jeg tror også debatten knyttet til genmodifisert mat vil ta en ny retning etter hvert som mer kunnskap og trygghet blir etablert. Her må man finne fram til politiske løsninger som gjør at vi kan ta i bruk



også de goder som bioteknologien vil kunne gi innenfor mat og helse, avl og foredling, på en sikker måte.

#### Hvordan skal Bioteknologinemnda håndtere brennbare saker i et politisk landskap?

**Torleiv Ole Rognum:** Skal nemnda være en troverdig aktør må den ikke være så partipolitisk bundet. Det er viktig med bredde slik at man får frem alle synspunkter.

**Julie Skjæraasen:** Det er to parter som har et stort ansvar. 1) Ansvar hos dem som oppnevner ved å ikke ta partipolitiske hensyn, men sørger for mest mulig balanse, 2) Det ligger et ansvar hos alle oppnevnte i en nemnd i å sette partipolitiske synspunkter til side. Det gjelder også religiøse synspunkter. Det er viktig å få frem alle argumenter og verdier. Da må vi respektere hverandres ståsteder.

**Viggo Mohr:** Bioteknologinemndas saker er sterkt preget av et politisk landskap. Det er i den sammenheng viktig å gi

råd og klargjøre nettopp landskapet. Det blir til syvende og sist et spørsmål om tillit til den faglige kompetansen og den faglige basis på såvel naturvitenskapelig som samfunnsvitenskaplig grunn. Jeg tror at Bioteknologinemnda har greid dette, etter å ha betraktet den fra sidelinjen siden jeg gikk av som nemndsleder i 1993 for å gå over i stilling som områdedirektør i Norges Forskningsråd. Jeg tror derfor at jeg har kunnet observere den på en rimelig nøytral måte.

**Werner Christie:** Jeg er enig i det som er sagt. Jeg skrev i sin tid boken "Politikk og fag - på samme lag?", med et spørsmålstegn etter tittelen. Her drøftet jeg forutsetninger for en faglig basert politikk i helsetjenesten. Vi må bygge på en virkelighetsbeskrivelse som stemmer med det beste innen faget for å klargjøre problemstillingene. Deretter må vi gjennom samfunnsdebatt og politiske prosesser bygge på de verdimeslige argumentene og perspektivene. Det viktigste er ikke

konsensus, men bredden i perspektivene. Gamle etiske kategorier eller problemstillinger er ikke tilstrekkelige lenger. Noen enkle premisser vi kunne ta utgangspunkt i før gjelder ikke lenger. Et eksempel er utsagnet "mennesket er helt og udeleglig". Det ser vi jo ikke er tilfelle i vår moderne medisin, hvor skillelinjene for fødsel og død er i ferd med å viskes ut. Jeg mener at vi må ha et øye for det politiske perspektiv, men partipolitikk må nemnda ikke involvere seg i.

**Torleiv Ole Rognum:** Det er en pedagogisk utfordring å nå frem til våre politikere og opinionen generelt, selv om de ikke har tid og muligheter til å lese store bakgrunnsdokumenter. Oppgaven består i å legge frem faglig vanskelig tilgjengelige saker på en korrekt og samtidig forståelig måte som fokuserer på de samfunnsmessige og etiske sider. Man må respektere at politikere er travle slik at nemndas svar passer inn i deres tidsrammer. En "bedreviterholdning" fordi

politikere og folk flest ikke kjenner alle våre faguttrykk og alle detaljer i et vanskelig stoff er upassende.

**Utfordringer fremover**  
**Julie Skjæraasen:** Jeg vil peke på at nemnda har en stor utfordring med å få til en skikkelig debatt fordi dette stoffet er vanskelig. Det er viktig å få til informasjon. Eurobarometeret viser at kunnskap er viktig, men at den gamle myten om at kunnskap gir positive holdninger til bioteknologi ikke ser ut til å være riktig.

**Viggo Mohr:** Forskere trodde at desto mer informasjon til allmennheten, desto mer positiv ville man bli til genteknologien. Et middel til å få økt oppmerksomhet og interesse rundt temaet er å synliggjøre at det er ikke så vanskelig å få til en slagkraftig argumentasjon. Dette har lekfolkskonferanser vist.

**Torleiv Ole Rognum:** Personlig har jeg reagert litt når enkelte eksperter harselerer over folk som for eksempel ikke vil ha genmodifiserte tomater fordi de ikke tør å "spise gener." Disse forskerne inntar en ovenfra-og-ned-holdning som minner om tidligere tiders opplysningsoptimister med slagordet: "som solen er for den mørke muld - slik er sann opplysning for muldens frender." Ekspertene bør være mer ydmyke. Blant annet har nettopp lekfolkskonferansene vist at vi har møtt et "myndig lekfolk."

**Werner Christie:** Lekfolkskonferansen er også viktig i en demokratisk prosess, der vi har offent-

lige samtaler ut i fra vårt verdigrunnlag. Vi må ha mer tid til en større samtale og større diskusjoner. Her er det interessant å merke seg at gode debattprogrammer på TV ser ut til å ha appell fremdeles.

**Julie Skjæraasen:** I tillegg vil jeg påpeke at det er viktig at vi satser på skolen.

**Werner Christie:** Ja, det vil jeg gjerne følge opp. Allmenndannelse og fagtagrunnlaget må vi skaffe den kommende generasjon. Hvis ikke vil de oppleve at de har et handikap i samfunnet. Jeg ønsker at vi må få til godt informasjonsmateriale, og det er faktisk gledelig å se at lærebøkene for den videregående skole er svært gode på dette området.

Mangel på kunnskap er ikke forklaringen på uenighet om bioteknologi. Debatten i EU blir i USA fremhevet som gammel-dags, lite orientert mot nye teknologier. Dette er det ikke dekning for, og det hevdes paradoksalt nok fra et land der blant annet staten Kansas har vedtatt at kreasjonisme skal undervises på skolene og likestilles darwinismen.

**Torleiv Ole Rognum:** Formålsparagrafen til bioteknologiloven blir misunnet oss av parlamentarikere i andre land. Jeg vil sitere: "Formålet er at bioteknologien skal være til det beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle". I denne vurderingen skal vi legge våre vestlige verdier til grunn. Jeg tror at vi i årene som kommer vil se en skarpere konflikt mellom verdigrunnlaget i vårt samfunn og de muligheter som tek-

nologien kan gi oss. Våre verdier vil bli satt på en større prøve. I dette arbeidet vil det være viktig at Bioteknologinemnda er representativ. Jeg vil sterkt påpeke at det er viktig at nemnda er selvstendig og at medlemmene har sin integritet.

Utviklingen i biomedisin som f. eks. terapeutisk kloning utfordrer de tradisjonelle vestlige verdier, som at mennesket alltid må være et mål i seg selv og aldri kan betraktes som bare et middel. Dette er verdidebatt på dypt vann. Fra sidelinjen har jeg registrert at dette har vært en svært vanskelig sak for nemnda. Den er neppe ferdig med terapeutisk kloning og de scenarier som følger i denne teknikkens fotefar!

Men det er betydelige områder innen bioteknologi og genteknologi som er etisk mindre kontroversielle, men der nemnda har en oppgave med å bevisstgjøre opinion og beslutningstakere. Cyclosporin A, soppen fra Hardangervidda som har revolusjonert transplantasjonsmedisinen, er en påminnelse om at Norge trolig har store og uutnyttede ressurser som kan komme hele menneskeheten til gode. Vi trenger sårt en intelligensindustri som kan gjøre oss i stand til å nyttiggjøre våre naturressurser og skape grunnlag for et næringsliv etter "oljæraen". Etter mitt syn har nemnda nettopp på dette området en samfunnsmessig oppgave med å bevisstgjøre både det politiske miljø og næringslivet til å "benytte den beleilige tid."

**Julie Skjæraasen:** Jeg

ser en utfordring for Bioteknologinemnda i å få allmennheten, departementene og Stortinget i tale. Arbeidet er viktig fordi vi trenger en saklig belysning av disse viktige teknologiske og verdimessige sakene. De forskjellige standpunkter må komme frem slik at både de positive og negative sidene blir fremhevet. I denne sammenheng må ikke debatten bli behersket av enkeltgrupper. I stedet må alle personer ta ansvaret for å analysere de etiske og religiøse synspunktene. Hovedproblemet er at arbeidet med opplysning mot folket gjerne når en begrenset andel av folket, nemlig dem som er opplyst fra før av og interessert i temaet. Viktige virkemidler blir derfor bladet *Geni*alt og ikke minst TV.

**Viggo Mohr:** Ideen og konseptet i Bioteknologinemnda er svært viktig. Stortinget ønsket Bioteknologinemnda, og opprettelsen av nemnda ble vedtatt den 2. juni i 1989. Mange var skeptiske til etableringen av Bioteknologinemnda fordi de var redd den skulle bli et redskap for de restriktive. Bioteknologinemnda har derimot forsvart sin berettigelse og fint håndtert sitt mandat og hatt en stor bredde i sine debatter, og i sin sammensetning. Norge har en befolkning som er skeptisk til bioteknologi i henhold til Eurobarometeret. Når jeg ser tilbake, synes jeg det har vært riktig med denne skepsisen, både innen medisinen og når det gjelder vurdering av sikkerhet for helse og miljø. Men jeg er samtidig redd for at

vår norske holdning også kan ha bidratt til at vi ikke har lagt til rette for mer næringsutvikling. Bioteknologi representerer enorme muligheter innenfor nærings- og industriutvikling. Kanskje har denne litt skeptiske holdningen og tilbakeholdenheten for bioteknologi også virket dempende på andre områder der man ikke nødvendigvis ser at den har verken helsemessige eller miljømessige konsekvenser. Vi kan nærmest kalle det en slags smitteeffekt. Denne tilbakeholdenheten må ikke prege vår mentalitet slik at vi ikke tenker mer kreativt og tar tak i de mulighetene som ligger i bioteknologien i tiden som kommer.

*Nemndslederne ble intervjuet 18.12.2001 av Sissel Rogne og Casper Linnestad.*



Redaktør  
Casper Linnestad

TIPS  
**GENi**alt

bioteknologinemnda@bion.no

# B-blad

Returadresse:  
Bioteknologinemnda  
Postboks 522 Sentrum  
0105 Oslo

# GEN|alt gjennom 10 år

