

Ungdommens Bioteknologiråd 2024/2025

Skoleprosjekt i bioteknologi og etikk for videregående skole



Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse.....	1
Innledning	3
Sammendrag.....	5
1. Donorunnnfangede og halvsøsken.....	5
Finne halvsøsken?.....	5
Hvor mange halvsøsken?.....	6
2. Assistert befruktning.....	6
Dobbeldonasjon og genetisk slektskap mellom foreldre og barn	7
Surrogati og muligheten til å få genetiske barn	7
3. Fosterdiagnostikk og PGD.....	8
Fosterdiagnostikk	8
Gentesting av befruktete egg (PGD).....	9
4. Arvelig genredigering med Crispr	10
Arvelig genredigering for sykdom	10
Genredigering for forbedring (enhancement)	11
Elevenes besvarelser (i alfabetisk rekkefølge).....	12
Atlanten VGS 1ST4.....	12
Aust-Lofoten VGS Påbygg.....	17
Bergen Private Gymnas (5 klasser).....	19
1STA: Bergen Private Gymnas	19
1STB Bergen Private Gymnas	22
1STE Bergen Private Gymnas	23
1MK Bergen Private Gymnas	26
1MDD Bergen Private Gymnas.....	28
Bodø VGS (en elev)	30
Eid VGS 1STB	34
Heimdal VGS 1STB.....	37
Kongshavn VGS 1STA.....	41
Kristiansand Katedralskole Gimle 1STC	45

Kvitsund Gymnas 1STB.....	49
KVS Lyngdal 1ST.....	53
KVS Lyngdal 1STA.....	57
KVS Lyngdal Biologi 2	63
KVS Lyngdal Idrettsfag.....	67
Longyearbyen VGS 1ST	71
Melhus VGS 1STA	75
Melhus VGS 1STB	79
Nadderud VGS 1STE.....	84
St Olavs VGS 3STF	88
Stavanger VGS 3STG.....	92
Stange VGS 1STA.....	97
Storsteigen VGS 1ST	102
Tangen VGS 1STB	105
Tvedestrand VGS 1ID.....	109
Tvedestrand VGS 1STA.....	113
Tvedestrand VGS 1STB	117

Innledning

Bioteknologirådet fikk i desember 2023 i oppgave av Helse- og omsorgsdepartementet å evaluere bioteknologiloven, loven som regulerer bruk av bioteknologi på mennesker.

Moderne bioteknologi angår alle, og særlig de som nå er unge. Derfor ønsker vi å få med oss hva ungdommen tenker gjennom prosjektet Ungdommens Bioteknologiråd.

Morgendagens voksne vil bli stilt overfor valg som ikke fantes tidligere, for eksempel innen assistert befruktning, genetiske undersøkelser av befruktede egg, foster eller seg selv, samt nye former for medisinsk behandling. For at unge mennesker skal kunne ta gode, veloverveide valg for seg selv og sin familie, er det avgjørende at de kan reflektere rundt etiske problemstillinger som bioteknologien stiller oss overfor. Gjennom prosjektet Ungdommens Bioteknologiråd, som er laget for å passe inn i læreplanen for naturfag VG1 og VG3 påbygging, har elevene fått være med å diskutere etiske problemstillinger knyttet til bruk av moderne bioteknologi.

Hver klasse ble invitert til å sende inn sine synspunkter på minst to av temaene til Bioteknologirådet, og innspillene fra 29 forskjellige klasser fra hele Norge presenteres i denne sammenstillingen. Elever fra Svalbard til Kristiansand har arbeidet med prosjektet i flere uker; lært om bioteknologiens muligheter og diskutert etiske problemstillinger knyttet til assistert befruktning, genetiske undersøkelser og arvelig genredigering av mennesker.

Det er mange gode besvarelser fra klassene som deltar. Et gjennomgående tema i mange av innspillene er betydningen av genetisk tilhørighet. Dette er et argument som trekkes frem i diskusjon rundt flere av temaene. Elevene mener at donorhalvsøsken bør få muligheten til å finne hverandre dersom begge ønsker det, og at det bør være den donorunnfangedes eget valg fra 15–18 års alder. Når det gjelder spørsmål om assistert



befruktning, er Ungdommens Bioteknologiråd delt. Omtrent like mange klasser er for som imot surrogati og dobbeltdonasjon, mens enkelte er usikre eller har interne uenigheter. Noen klasser mener dobbeltdonasjon er problematisk, siden det skapes et barn som mangler genetisk tilknytning til foreldrene, og ser adopsjon som et bedre alternativ. Andre klasser legger derimot vekt på betydningen av å hjelpe mennesker som ønsker å få barn.

Når det gjelder genetiske undersøkelser som fosterdiagnostikk og PGD, trekker elevene ofte frem verdier som menneskeverd og et samfunn med plass til alle. Hovedvekten av klassene mener det er mer etisk akseptabelt å velge ut et befruktet egg med preimplantasjonsdiagnostikk sammenliknet med fosterdiagnostikk og en mulig abort. Samtidig uttrykker alle besvarelsene bekymring for å tillate testing for egenskaper og mindre alvorlige sykdommer.

Fra side fem oppsummeres hovedlinjene i besvarelsene innenfor de ulike temaene. Alle besvarelsene kan leses i sin helhet fra side 12.

Sammendrag

Ungdommens Bioteknologiråd har vært organisert rundt fire emner, hvorav ett var obligatorisk som følge av oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Det obligatoriske emnet var:

1. Donorunnfangede og halvsøsken

For å levere en fullstendig besvarelse skulle deltakerne i tillegg sende inn sine refleksjoner rundt to av følgende tre valgfrie emner:

2. Assistert befruktning
3. Fosterdiagnostikk
4. Arvelig genredigering med Crispr

1. Donorunnfangede og halvsøsken

Stadig flere barn blir født med bruk av donorsæd eller donoregg i Norge. Alle donorunnfangede har rett til å få vite hvem som er deres donor når de fyller 18 år (15 år for de som er unnfanget fra og med 1. januar 2021), men får ingen informasjon om sine genetiske donorhalvsøsken.

Oppgaven inneholdt tre spørsmål:

- Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?
- Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen? Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?
- Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor – i Norge og på tvers av landegrenser?

Oppgaven var obligatorisk.

Finne halvsøsken?

Fra oppgaveteksten: De som er unnfanget etter 2005 i Norge har rett til å få vite donorens identitet, gjennom et nasjonalt donorregister. Mange donorunnfangede ønsker også å finne sine genetiske donorhalvsøsken – det vil si andre som blitt til med samme donor. Et aktuelt spørsmål er om loven bør åpne for at donorhalvsøsken skal kunne få vite hverandres identitet, dersom begge samtykker.

Fra besvarelsene: Alle klasser mener at donorhalvsøsken bør kunne finne hverandre dersom begge ønsker det. Én klasse uttrykker stor skepsis til de følelsesmessige konsekvensene for donorunnfangede og deres familier, og understreker at

donorunnfangede bør få grundig veiledning før de velger å få informasjon om eventuelle halvsøsken.

Elevene vektlegger behovet for å kjenne sin biologiske slekt og ser donorhalvsøsken som en viktig del av dette. Flere peker på at slik kunnskap kan være viktig for identitetsutvikling, og at mange kan ønske kontakt. Samtidig understreker alle klassene at ikke alle donorunnfangede ønsker slik informasjon, og at gjensidig samtykke derfor er avgjørende. En annen grunn til at donorunnfangede burde kunne få informasjon om halvsøsken som flere klasser løfter fram, er bekymringen for å uvitende innlede et romantisk forhold med et donorhalvsøsken.

Alle klassene er enige om at det bør være den donorunnfangede selv – og ikke foreldrene – som skal ta valget om å få vite om donorhalvsøsken. De fleste klassene foreslår en aldersgrense mellom 15 og 18 år for å sikre at den donorunnfangede er moden nok til å forstå hva det innebærer og håndtere de følelsesmessige konsekvensene.

Hvor mange halvsøsken?

Fra oppgaveteksten: Fire av fem donorunnfangede i Norge blir til med importert sæd. I Norge kan én donor brukes i maks seks familier, men det finnes ingen grenser for hvor mange halvsøsken man kan ha i utlandet.

Fra besvarelsene: Alle klassene var enige om at det trengs en øvre grense for antall barn en donor kan være opphav til, både i Norge og internasjonalt. Alle besvarelsene peker på konsekvenser av for mange halvsøsken, som psykososiale utfordringer knyttet til identitet, en følelse av å være «masseprodusert» og frykt for uvitende å innlede et forhold til et donorhalvsøsken.

Flere klasser uttrykker støtte for Norges nasjonale grense på seks familier per donor. Én klasse foreslår en geografisk begrensning i Norge som tar hensyn til størrelsen på kommunen.

2. Assistert befruktning

Da assistert befruktning først ble et tilbud på 1980-tallet, var det bare til heterofile par som var gift. Etter hvert har heterofile samboere, lesbiske kvinner i parforhold og enslige kvinner fått rett til assistert befruktning. Men noen grupper får fremdeles ikke tilbud om hjelp til å få egne barn.

Oppgaven inneholdt fire spørsmål:

- Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?
- Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?
- Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?
- Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Totalt er det 21 besvarelser på oppgaven, men ikke alle inneholder svar på alle spørsmålene.

Når det gjelder spørsmål rundt assistert befruktning, er Ungdommens Bioteknologiråd delt.

Dobbeldonasjon og genetisk slektskap mellom foreldre og barn

Fra oppgaveteksten: En viktig diskusjon rundt assistert befruktning er hvilke grupper som skal få hjelp til å få egne barn. En gruppe som ikke har rett til assistert befruktning i dag, er heterofile par hvor begge er infertile. Enslige kvinner som er infertile har heller ikke tilgang til assistert befruktning. Det er fordi bioteknologiloven forbyr dobbeldonasjon – samtidig donasjon av egg og sædceller. Barn som blir født etter dobbeldonasjon er ikke i genetisk slekt med noen av sine foreldre.

Fra besvarelsene: I spørsmålet om man bør tillate dobbeldonasjon i Norge, svarer åtte klasser ja, ni klasser nei og fire klasser er usikre eller har delte meninger.

Elever som er imot dobbeldonasjon, fremhever at det er etisk problematisk å skape et barn uten genetisk tilknytning til noen av foreldrene. De peker på at adopsjon er et bedre alternativ, ettersom det allerede finnes barn som trenger et trygt hjem og en kjærlig familie. Noen klasser foreslår også å gjøre adopsjonsprosessen både billigere og enklere. Flere mener at genetisk slektenskap mellom foreldre og barn er viktig for identitet og tilhørighet, samt for å ha kjennskap til arvelige sykdommer. Samtidig understrekes det at andre faktorer enn genetikk også har stor betydning for tilknytningen mellom foreldre og barn.

Andre elever mener at Norge bør tillate dobbeldonasjon for å kunne hjelpe flere ufrivillig barnløse, særlig fordi både egg- og sæddonasjon allerede er tillatt. Mange klasser fremhever at kjærlighet, omsorg og tilknytning er det som har størst betydning for barnets livskvalitet. Så lenge foreldrene gir barnet en trygg og god oppvekst, mener de at genetisk slektenskap ikke er så viktig.

Surrogati og muligheten til å få genetisk egne barn

Fra oppgaveteksten: Noen grupper har ikke rett til assistert befruktning, som for eksempel personer uten livmor. For disse vil surrogati være nødvendig for å få barn, altså at en person med livmor gjennomgår en graviditet og føder et barn som hen så gir fra seg. Surrogati er ikke tillatt i Norge.

Fra besvarelsene: Det er seks klasser som er for surrogati, åtte klasser som er mot surrogati og seks klasser hvor meningene er delt eller de er usikre.

Seks klasser vektlegger at det bør være likestilling i assistert befruktning og at flere skal få hjelp til genetiske barn. Ettersom enslige kvinner, samt heterofile og lesbiske par i dag

kan få hjelp til å få genetiske barn, mener de at denne rettigheten også bør utvides til kvinner uten livmor og homofile par som er avhengige av surrogati. Flere understreker at kvinner som ønsker å hjelpe ufrivillig barnløse ved å være surrogatmor, selv bør få ta denne avgjørelsen. Flere klasser er også opptatt av at dersom man skal åpne opp for surrogati, må det komme et tydelig regelverk på plass.

Åtte klasser vektlegger at det ikke bør være en rett å få egne genetiske barn i alle tilfeller, og mener at surrogati ikke bør tillates. Mange fremhever at adopsjon er et bedre alternativ. Flere uttrykker bekymring for at kvinner kan føle seg presset til å bli surrogatmødre, enten av økonomiske eller følelsesmessige grunner. Mange klasser understreker også risikoen for tilknytning mellom barnet og surrogatmoren, og stiller spørsmål ved hvordan slike situasjoner håndteres. I tillegg peker flere på den fysiske belastningen og helserisikoen som en graviditet innebærer.

3. Fosterdiagnostikk og PGD

Store fremskritt innen DNA-analyse og mer kunnskap om genetikk kan gi informasjon som ikke var tilgjengelig for noen tiår siden. Metoder som genetiske undersøkelser av befruktede egg (PGD) og fosterdiagnostikk kan avdekke sykdommer, utviklingsavvik og andre egenskaper i befruktede egg og foster.

Oppgaven inneholdt fire spørsmål:

- Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?
- Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?
- Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?
- Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

Totalt er det 22 besvarelser på oppgaven.

Fosterdiagnostikk

Fra oppgaveteksten: Fosterdiagnostikk gir informasjon om fosterets genetikk tidlig i svangerskapet. I Norge er tilgangen til genetisk fosterdiagnostikk strengt regulert, og gravide uten kjent sykdom i familien har bare muligheten til å teste fosteret for tre kromosomavvik. I våre naboland er det tillatt å teste for flere tilstander.

Med en non-invasiv prenatal test (NIPT) kan man via en blodprøve fra den gravide analysere fosterets genetikk. NIPT kan også avsløre fosterets kjønn, og snart blir det mulig å kartlegge hele genomet. Vi kan for eksempel tenke oss at vi i fremtiden får vite

hvorvidt et foster har økt risiko for ADHD, kreft eller diabetes, eller egenskaper som høyde, øyenfarge og personlighet.

Fra besvarelsene: Alle klasser peker på at det finnes etiske forskjeller mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper. Flere besvarelser fremhever at testing for alvorlige sykdommer kan gi kommende foreldre en mulighet til å forberede seg både mentalt og fysisk, eller eventuelt vurdere abort dersom de ønsker det. Samtidig uttrykker alle besvarelsene bekymring for risikoen knyttet til et mulig seleksjonssamfunn dersom man åpner for testing av egenskaper.

Det gjøres også et tydelig skille mellom alvorlige sykdommer, og mindre alvorlige tilstander. Mange klasser mener det bør være tillatt å teste for alvorlige sykdommer, mens testing andre mindre alvorlige tilstander, som eksempelvis ADHD og diabetes, ikke er ønskelig.

Noen besvarelser peker på at det å teste for sykdommer befinner seg i en etisk gråsoner, og mener at dagens regelverk bør bli strengere.

Nesten alle besvarelsene peker på helsemyndighetene, i samråd med eksperter og fagpersoner, som de som bør avgjøre hva det skal være lov å teste for. Flere klasser fremhever at slike spørsmål bør avgjøres gjennom demokratiske prosesser.

Gentesting av befruktede egg (PGD)

Fra oppgaveteksten: I stedet for å teste et foster er det også mulig å genteste et befruktet egg, men bare om befruktningen skjer med in vitro-fertilisering (IVF). I dag er preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) bare tillatt i Norge om en av foreldrene har en alvorlig arvelig sykdom, men i prinsippet er det mulig å gjøre de samme gentestene som i fosterdiagnostikken. I enkelte land tilbyr private klinikker å teste de befruktede eggene for egenskaper som øyefarge, hårfarge og kjønn.

Fra besvarelsene: Hovedvekten av klassene mener det er mer etisk akseptabelt å bruke preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) for å velge ut et befruktet egg før det settes inn i livmoren, sammenlignet med å benytte fosterdiagnostikk og eventuelt gjennomføre en abort. Flere peker på at oppfatningen av når livet begynner, varierer. Noen klasser mener det er når egget blir befruktet. Andre mener det befruktede egget og fosterets egenverdi øker i løpet av graviditeten.

Noen mener PGD og fosterdiagnostikk er det samme, og burde ha like strenge regler. Én klasse mener både PGD og fosterdiagnostikk kun skal brukes for at foreldre skal kunne forberede seg, og at det ikke skal være en avgjørende for hva som skjer videre med det befruktede egget.

4. Arvelig genredigering med Crispr

Genredigering med Crispr kan brukes til å endre på den genetiske oppskriften i alle levende organismer, også mennesket. Metoden kan brukes til å reparere genfeil som kan gi alvorlig sykdom, men kan også brukes til å endre på gener for egenskaper som ikke har noe med sykdom å gjøre, for eksempel gener som bestemmer utseende.

Oppgaveteksten inneholdt fem spørsmål:

- Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?
- Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?
- Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktete egg og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?
- Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering? Hvorfor? Hvorfor ikke?
- Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

Det er 21 besvarelser på denne oppgaven.

Arvelig genredigering for sykdom

Fra oppgaveteksten: Dersom genredigering brukes til å endre den genetiske oppskriften i kroppsceller i et eksisterende menneske er det kun cellene som behandles som påvirkes og endringen vil ikke gå i arv. Men Crispr gjør det også mulig å lage arvelige endringer ved å genredigere DNA-et i kjønnsceller eller i et befruktet egg som skal bli til et barn. Genetiske endringer gjort på et så tidlig stadium vil bli en del av alle det fremtidige barnets celler, inkludert barnets egne kjønnsceller, og vil føres videre til fremtidige generasjoner. Metoden er ikke ansett som trygg i dag, men kan bli det i fremtiden.

Tenk deg en framtid der det er helt trygt å gjøre arvelige genetiske endringer hos mennesker, og der man kan reparere en genfeil som forårsaker alvorlig sykdom hos alle som bærer den. Hvis et par ønsker å forhindre at deres barn, barnebarn og fremtidige generasjoner arver denne genfeilen, kan de velge å genredigere egne kjønnsceller eller et befruktet egg.

Fra besvarelsene: De fleste klassene uttrykker at de i prinsippet kan være positive til bruk av Crispr ved livstruende sykdommer som ikke kan behandles på annen måte – forutsatt at metoden er helt trygg. Samtidig er det flere som er skryper at de er bekymret for at teknologien ikke er tilstrekkelig sikker i dag, og flere peker på mulige uforutsette

konsekvenser ved å gjøre genetiske endringer som går i arv. To klasser mener at arvelig genredigering ikke bør tillates i det hele tatt.

De som er positive til teknologien, peker på at den kan redusere lidelse ved alvorlige sykdommer, være ressursbesparende for samfunnet og gi bedre livskvalitet for framtidige generasjoner.

De som er mer skeptiske eller delt i synet, uttrykker bekymring for hvordan genetisk redigering kan påvirke samfunnets mangfold dersom sykdommer og tilstander kan fjernes. Flere advarer mot økt sosial ulikhet mellom dem som har økonomi til å endre gener, enten for å fjerne sykdommer eller forbedre egenskaper, og dem som ikke har det.

Mange trekker også fram at vi fortsatt ikke kjenner de langsiktige effektene av arvelig genredigering. Noen er også opptatt av at det kommende individet som får redigert genene og fremtidige generasjoner ikke kan gi samtykke.

Flere klasser problematiserer hvor grensen skal gå for hvilke sykdommer eller tilstander det skal være lov å redigere bort.

Det er bred enighet om at preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) framstår som et tryggere og mer etisk akseptabelt alternativ enn arvelig genredigering med Crispr. PGD innebærer lavere risiko, og unngår mange av de ukjente konsekvensene knyttet til inngrep som går i arv.

Genredigering for forbedring (enhancement)

Fra oppgaveteksten: Den samme teknologien som kan brukes til å reparere genfeil som gir alvorlig sykdom, gjør det mulig å endre på andre egenskaper knyttet til ett enkelt gen (eventuelt få gener). Mange vil trekke et etisk skille mellom å bruke genteknologi for å unngå sykdom og det vi kaller forbedring; å gi mennesker egenskaper som ansees som gunstige eller attraktive på en eller annen måte.

Fra besvarelsene: Alle klassene uttrykker skepsis når det gjelder endringer i gener som har med forbedring å gjøre. I likhet med endring av mindre alvorlige sykdommer, mener de som er imot genredigering at å forbedre gener vil gi et nytt syn på hva som er «normalt», og også fjerne det som gjør hvert individ unikt. Forbedring blir sett på, av noen, som unaturlig og urettferdig.

Det er oftest eksperter, forskere og helsemyndigheter som nevnes når det gjelder hvem som skal bestemme hvor grensen for genredigering går. Flere nevner også folket og samfunnet, gjerne gjennom demokratiske valg. Én klasse foreslår å sette ned en jury for å bestemme hvor grensen skal gå, en annen klasse foreslår et nemndsystem hvor nemndene bestemmer hvem som får redigere gener og hvilke gener som kan redigeres.

Elevenes besvarelser (i alfabetisk rekkefølge)

Atlanten VGS 1ST4

Emne 1 Donorunnfangede og halvsøsken

Flertallet i klassen mener at barn som er donorunnfanget har rett til å få informasjon om sine genetiske halvsøsken når de når en viss alder, for eksempel 18 år, noen mener også 15 år. Denne retten er primært begrunnet i viktige verdier som identitetsutvikling og helse. Å få tilgang til informasjon om genetiske halvsøsken kan være avgjørende for å forstå sin medisinske bakgrunn, særlig med tanke på arvelige sykdommer som kan utvikle seg senere i livet, som for eksempel brystkreft eller Huntington's sykdom. I tillegg fremhever mange at informasjon om halvsøsken er viktig for den følelsesmessige utviklingen og barnets forståelse av sin bakgrunn. For enkelte kan det også bidra til en følelse av tilhørighet, særlig for de som vokser opp som enebarn og opplever ensomhet. Videre mener flertallet at dersom begge halvsøsken gir sitt samtykke, bør det være lov for dem å oppsøke og få informasjon om hverandre. Dette gir dem en mulighet til å bygge relasjoner, noe som kan berike deres identitetsutvikling og livskvalitet.

Det er også bred støtte for at alle egg- og sæddonorer bør være registrert i et nasjonalt register, slik at donorunnfangede kan få tilgang til informasjon om sine biologiske foreldre og eventuelle halvsøsken når de blir myndige. Dette registeret bør være tilgjengelig for de som ønsker det, for å balansere ønsket om informasjon med hensynet til personvern.

Flertallet mener at retten til å dele informasjon bør være basert på samtykke fra de donorunnfangede. Og at det bør settes strenge begrensninger på hvordan genetiske databaser eller slektsforskningstjenester brukes til å identifisere donorhalvsøsken. Mindretallet i klassen mener i tillegg at donor kan holdes anonym hvis hen selv ikke gir samtykke til å dele denne informasjonen eller om foreldrene til den donorunnfangede ønsker å holde donor anonym. Dette begrunnes med respekten for donorens og foreldrenes privatliv.

Når det gjelder regulering av teknologien foreslår klassen at det bør settes en grense for hvor mange barn en donor kan bidra til, for å unngå potensielle problemer som uvitende romantiske eller seksuelle relasjoner mellom halvsøsken.

Det bør også settes strenge retningslinjer for hvordan teknologien som brukes til å identifisere og dele donoropplysninger kan benyttes. Et nasjonalt register bør opprettes der donorunnfangede kan få tilgang til informasjon om sine biologiske foreldre og halvsøsken når de når en viss alder (for eksempel 18 år). Dette registeret bør være frivillig, men tilgjengelig for de som ønsker det, for å gi en balansert tilgang til informasjon samtidig som privatlivets fred respekteres.

Noen mener også at det bør stilles krav om at alle som ønsker å donere egg eller sæd, gjennomgår en grundig medisinsk vurdering før de får lov til å bidra. Denne vurderingen kan inkludere genetisk screening. Og andre foreslår at donorene bør signere et samtykkeskjema som gir tillatelse til at deres avkom får tilgang til informasjon om deres biologiske bakgrunn.

For å hindre potensielle problemer i familieforholdene er det viktig at foreldre får veiledning om hvordan de kan håndtere informasjon om donorhalvsøsken, og at de ikke skjuler denne informasjonen for barnet dersom donorene gir tillatelse å identifiseres.

Emne 2. Assistert befruktning

Flertallet av klassen var for assistert befruktning. Hovedgrunnen deres var at alle burde ha rettigheten til å få barn/danne en familie, men mest for de som ikke kan få barn naturlig av ulike grunner. Uansett seksuell legning burde de/eller den som ønsker barn få muligheten til å benytte assistert befruktning. Selv om de er for assistert befruktning, er ingen enige i CRISPR-metoden, da ingen burde få velge egenskaper, utseende eller velge bort sykdommer/syndromer.

3 av elvene i klassen var imot assistert befruktning. De mener at dette vil føre til en overbefolkning i verden. Det er også veldig dyrt å skulle bruke assistert befruktning, da det kommer tilleggsbehandlinger som muligens kan øke sjansen for å få et barn. Det som kom fram på alle de 3 motargumentene var at kvinner ikke skal utnyttes. Utnytting av kvinner i surrogati skjer oftest i de fattigste landene i verden. Disse kvinnene ser på dette som en overlevelsesmulighet som tilbyr de mye penger, men egentlig ender de opp med å bli underbetalt eller ikke betalt i hele tatt.

På en måte burde alle ha rett til assistert befruktning, da det handler om individuell frihet og at det finnes veldig mange ulike årsaker som kan føre til at mennesker ikke kan få barn naturlig. Vi i gruppa mener at assistert befruktning kan være en positiv mulighet for enslige kvinner og par med fertilitetsproblemer. Selv om det er en positiv mulighet, har assistert befruktning også noen negative sider. Valg av egenskaper utenom å unngå alvorlige sykdommer burde ikke være lov, fordi om man skulle valgt de fysiske eller de intellektuelle trekkene til barnet deres åpner dette opp for sosial ulikhet i samfunnet. Surrogati kan være akseptabelt om det er frivillig og godt regulert, med tydelige retter for alle parter, for surrogatmoren. Det er også viktig å passe på at ingen blir utnyttet økonomisk eller på en annen måte.

Surrogati er ikke tillatt i Norge i dag som kan være positivt fordi det kan stanse utnyttingen av fattige kvinner. Vi mener også at surrogati ikke skal være tilgjengelig for enslige menn og homofile par, da de ikke har livmor og kan øke utnyttingen av kvinner i surrogati-bransjen. Det er også viktig med regulering rundt egg/sæddonor, som f.eks. testing av arvelige sykdommer slik at barnet ikke får disse sykdommene, og at de med arvelige sykdommer ikke får tillatelse til å være donor. Vi mener også at barnet burde få

lov til å vite om deres biologiske opphav, fordi det er foreldrenes plikt å informere barnet om dette, og at det er fint at barnet vet hvordan det er kommet til.

Kilder:

Bioteknologirådet. (2011, 3. mars). Delte meninger om surrogati. Hentet fra <https://www.bioteknologiradet.no/2011/03/delte-meninger-om-surrogati/>

behandlinger. Forskning.no. Hentet fra <https://www.forskning.no/helse-barn-og-ungdom-svangerskap/forskeren-forteller-nar-barnlose-par-ma-betale-dyrt-for-tvilsomme-behandlinger/379852>

Kvinnefronten. (u.å.). Bioteknologiloven fra et kvinneperspektiv. Hentet fra <https://www.kvinnefronten.no>

Emne 3. Fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk åpner for store diskusjoner om hva som bør være og ikke lov. Det finnes mange sterke og ulike meninger, innad i klassen. Det er flertallet som er for dette, men samtidig er det en del som er imot. Ifølge «helsenorge.no» handler fosterdiagnostikk om å undersøke foster før de blir født og dette kan utføres med ulike metoder, noen helt ufarlig imens andre har en liten risiko for komplikasjoner (2022).

I klassen vår, 1ST4 på Atlanten videregående skole, mener de fleste at fosterdiagnostikk er noe som bør være tillatt. De som er for, argumenterer med at fosterdiagnostikk er noe som bør tilbys, og være et fritt valg på samme linje som abort er i dag. Det bør være opp til hver enkelt forelder hva de ønsker å gjøre med barnet fordi til syvende og sist er det deres liv og bæreren sin kropp som påvirkes mest. I tillegg argumenteres det med at fosterdiagnostikk kan bedre prognosen til foster ved tidlig oppdaging av sykdom eller funksjonsnedsettelse. De som er imot, argumenterer på bakgrunn av samfunnet, altså hvordan fosterdiagnostikk vil påvirke samfunnet og ikke enkelte familier.

Mindretallet i klassen var imot fosterdiagnostikk. Hovedargumentet deres var at det kan føre til diskriminering og null-toleranse for alle «ikke friske» mennesker, og at det dermed vil føre til et samfunn der kommende foreldre ikke tør å beholde fosteret hvis resultatene viser til avvik. Noe som repetitivt kommer fram i begrunnelsen til de som sier seg mot, er at fosterdiagnostikk vil kunne utvikle seg til et diskriminerende verktøy i nær framtid. F.eks. ved å kunne la foreldrene/forelderen finne ut øyenfarge og endre den ved hjelp av CRISPR-teknologi.

Det er viktig å regulere bruken slik at det ikke blir tilbudt å bruke fosterdiagnostikk for «overfladiske» eller kosmetiske inngrep som ikke bedrer fosterets helse. Allikevel er eksempler som artikkelen av PubMed, én av eksemplene som viser hvor viktig fosterdiagnostikk er og hva det kan oppnå. Artikkelen framstiller hjerte operasjoner

utført på to fostre med alvorlige hjertekomplikasjoner der de fikk livreddende operasjoner som ble utført i uke 25 og 28 av svangerskapet, og ga et vellykket resultat ved hjelp av fosterdiagnostikk (Tuzler, 2023).

Selv om det er en god andel som er imot fosterdiagnostikk, og som vil ha de strenge reguleringene tidligere nevnt i teksten, mener allikevel flertallet i klassen at politikere bør gjøre fosterdiagnostikk en del av det offentlige, eller subsidiere helsesystemet. Ettersom det angår helsen og livskvaliteten til fosteret, muligens bærers, og gir muligheten til å kunne ta det beste og mest informerte valget for både fosteret og familien. Dette vil også hjelpe familie å kunne tilrettelegge tidligere for det syke barnet, og antakelig motvirke oppstandelsen av et sorteringssamfunn, noe flere av medelevene våre bekymrer seg for. Vi mener at politikere bør sette søkelys på enkelt familier/bæreren av barnet sin interesse, framfor samfunnet når lover om fosterdiagnostikk lages.

Kildeliste:

Helsenorge, 22.10.2022. Hentet fra <https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk/> [26.03.2025]

Tulzer, A., Arzt, W., & Tulzer, G. (2023). Prenatal aortic valvuloplasty as a definite treatment in fetuses with critical aortic stenosis, severe mitral regurgitation and giant left atrium: A report of two cases with medium-term follow-up. Cardiology in the Young, 33(4), 666–668. Hentet fra <https://www.cambridge.org/core/journals/cardiology-in-the-young/article/prenatal-aortic-valvuloplasty-as-a-definite-treatment-in-fetuses-with-critical-aortic-stenosis-severe-mitral-regurgitation-and-giant-left-atrium-a-report-of-two-cases-with-mediumterm-followup/C91D16B5DA3B55BC21B44E523CF55E24> [09.04.2025]

Emne 4. Arvelig genredigering med Crispr

Crispr er en av de mest kontroversielle teknologiene som noen gang har blitt oppfunnet. Det har blitt mye diskusjon om i hvilke tilfeller Crispr skal brukes og hvordan Crispr skal bli brukt. Derfor har vi bestemt oss for å fordype oss i dette temaet, og deretter presentere om Crispr foran klassen. Vi var de eneste som fordypet oss i dette temaet i klassen og hadde derfor mye innflytelse på de sentrale verdiene og meningene innad i klassen.

Totalt så var 11 imot Crispr, 2 var for Crispr, og en var skeptisk. Da vi spurte de som var imot Crispr hvorfor de var imot så fikk vi tilbake flere forskjellige grunner. For de fleste så var det at feil kunne oppstå en viktig verdi. Siden Genredigering oftest må bli gjennomført i fosterstadiet så betyr det at fosteret ikke kan gi samtykke. Derfor så mener flere at det å gjennomføre genredigering når fosteret ikke kan gi samtykke og feil kan oppstå, er umoralsk. I tillegg så var flere redd for misbruk av Crispr. Det er en fare for at Crispr kan

bli brukt for ting som ikke hjelper fosteret, og at Crispr kan bli brukt til å lage sykdommer som kan føre til utryddelsen av menneskearten.

Enda en viktig verdi for de som var imot er at det kan skape en seleksjon samfunn. De var redd for at i fremtiden så kommer mennesker som ikke er genmodifisert til å bli sett ned på. Flere av de som hadde denne verdien som en sentral verdi tok utgangspunkt i filmen «Gattaca» som skapte debatt i klassen. I tillegg så var de redd for at mennesker med funksjonsnedsettelse kommer til å forsvinne i fremtiden, på grunn av at genene som gir disse nedsettelsene kommer til å bli byttet ut. Det kan også skape press for de som er genmodifisert. Hvis et menneske er genmodifisert for å ha gode gener til å bli en profesjonell svømmer, så kommer det mennesket til å føle seg presset til å drive med svømming. I tillegg så mener flere at det å endre DNA er unaturlig.

De som var for og skeptisk tok derimot stilling til tanken av et etisk bruk av Crispr. Denne gruppen mente at Crispr kan hjelpe å forebygge sykdommer, men samtidig mente de at Crispr ikke er klar for bruk på mennesker i dag. De syntes at det burde ta noen år med videre forskning før det kan brukes på mennesker. Det er en fordel å kunne endre og skru av gener som gjør at organismer får en sykdom eller gjør organismen sårbar for sykdom. Derfor var en viktig verdi hos de som var for at teknologien skal brukes, at det skal brukes ansvarlig og etisk for å fremme menneskearten.

Vi mener at genmodifisering ikke er utviklet nok i dag til å kunne drive med genmodifisering av foster. Vi mener dette fordi fostrene ikke kan gi samtykke, så derfor er det å drive på med genmodifisering uetisk når det er en sjanse at feil kan oppstå. Vi mener også da derfor at genmodifisering av voksne burde være tillat hvis de gir samtykke. Når det gjelder lover som skal håndtere fremtiden til Crispr så mener vi at når Crispr blir utviklet nok så kan det brukes på foster kun for medisinske grunner.

Vi mener at genmodifisering for å endre på kosmetiske ting er unødvendig. Vi mener dette fordi uansett hvor utviklet denne teknologien blir, så kommer det alltid til å være en risiko for at feil skal skje. Vi mener at risikoen for feil er akseptabel hvis Crispr blir brukt for å gjøre fosteret immun mot ting som: arvelig kreft, HIV-viruset og sigdcelleanemi. Derimot mener vi da også at denne risikoen ikke er akseptabel hvis Crispr blir brukt for ting som: øyenfarge, hårfarge, kroppsform og andre kosmetiske egenskaper. Vi mener dette fordi i følge Forskning.no, så er det sann at i noen tilfeller så kan fosteret få kreft hvis det skjer feil ved Crispr.

Vårt forslag til politikerne er at det bør plasseres et internasjonalt moratorium på bruk av Crispr på foster. Vi mener at når Crispr blir utviklet nok så burde det bli lovlig på bruk av foster i tilfeller hvor det blir brukt for medisinske grunner. Vi mener også at bruken av Crispr på voksne burde være lovlig så lenge de gir samtykke.

Kildeliste:

Bioteknologirådet. hentet 16 mars 2025. Genredigering og CRISPR.

<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/>

Ingrid Spilde. (2018.06.04). Kontroversiell forskning på redigering av gener er trukket tilbake. Forskning.no. <https://www.forskning.no/ny-dna-gentechnologi/kontroversiell-forskning-pa-redigering-av-gener-er-trukket-tilbake/277488>

Kristian Sjøgren. (2018.24.06). CRISPR kan kanskje gi kreft. Forskning.no.

<https://www.forskning.no/dna-gentechnologi-medisinske-metoder/crispr-kan-kanskje-gi-kreft/1189319>

Ingrid Spilde. (2017.01.06). CRISPR-teknologi ga tusener av uventede mutasjoner.

Forskning.no. <https://www.forskning.no/gentechnologi-dna/crispr-teknologi-ga-tusener-av-uventede-mutasjoner/343693>

Aust-Lofoten VGS Påbygg

Donorunnfangede og halvsøsken

Spørsmålet om donorhalvsøsken skal få mulighet til å finne hverandre, er både etisk og juridisk vanskelig. Vi mener at alle har rett til å vite hvor de kommer fra, inkludert biologiske halvsøsken. Det er viktig for identiteten deres, tilhørighet og kanskje til og med helsa, siden det kan gi innsikt i arvelige sykdommer de kan ha. Vi vil også at det skal være mulig å forhindre at man havner i et romantisk forhold med en slektning uvitende.

På den andre siden handler jo dette også om personvern. Ikke alle ønsker å vite om eller ha kontakt med biologiske slektninger, og et register kan være med på å krenke personvernet til de som ønsker å være anonyme. Vi ser for oss at det kan føre til kompliserte følelser og relasjoner, spesielt hvis bare en part ønsker kontakt. Et system for dette må være nøye gjennomtenkt, for eksempel: Hvem skal administrere det? Skal begge parter samtykke?

Når bør man få vite om halvsøsken?

I dag kan donorunnfangede få vite hvem donoren er når de fyller 18 år, men ikke om sine halvsøsken. Selv føler vi at vi som ungdommer begynner allerede i tenårene å tenke på identitet og opphav, så vi mener at aldersgrensen burde senkes til 15–16 år. På denne måten kan vi ungdommer selv velge når vi føler oss klare. Samtidig er det en fordel at man venter til man er myndig, fordi at det kan påvirke oss emosjonelt sett og bli en tyngde, da vi ungdommer allerede opplever og føler på mange utfordringer i hverdagen. Vi mener at en mulig løsning kan være at ungdom fra 15 år selv kan be om informasjon, men at det ikke skjer automatisk.

Assistert befruktning

Hvor viktig er genetisk slektskap?

Genetisk slektskap mellom foreldre og barn er viktig for identitet og tilhørighet, samt for å kjenne til arvelige sykdommer. Men erfaringer fra adopsjon og sæd- eller eggdonasjon viser at det ikke nødvendigvis er genetikk som avgjør hvor sterk tilknytningen mellom foreldre og barn blir. Personlig mellom oss tenker vi at det viktigste er at barnet vokser opp i et trygt og stabilt miljø, og at genetisk slektskap ikke har så mye å si på hvor tilknyttet man blir til foreldrene sine.

Bør dobbeldonasjon tillates i Norge?

Vi mener at dobbeldonasjon skal være et tilbud til par der begge foreldre er infertile, eller i det minste sidestilles med tilbud om adopsjon. Vår vurdering er at genetisk slektskap ikke er nødvendig for å bygge tette relasjoner mellom foreldre og barn. Å få anledning til barn kan også fremme foreldrenes glede hvis dette er noe som de har ønsket sterkt veldig lenge.

Dobbeldonasjon hvor både egg og sæd doneres, er i dag forbudt i Norge. En grunn til dette er at barnet ikke vil ha noen genetisk tilknytning til foreldrene, noe som kan gjøre det vanskeligere å finne sitt biologiske opphav senere. Vi mener altså også at det kan åpne for uetiske praksiser, hvor foreldre “velger” egenskaper hos donorene.

På den andre siden kunne dobbeldonasjon gi flere muligheten til å få barn, spesielt par med fertilitetsproblemer eller høy risiko for arvelige sykdommer. Så lenge barnet fortsatt har rett til å kjenne sitt biologiske opphav, slik som ved vanlig sæd og eggdonasjon, kan det være en god løsning.

Bør alle ha rett til fertilitetshjelp?

Det er ikke alle som mener at alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, bør få hjelp til å få barn. Vi mener at tilknytningen mellom barn og biologisk mor spiller en stor rolle i barnets utvikling, og forskning viser at tidlig separasjon kan føre til stress og helseproblemer. Derfor bør barnets beste veie tyngst, selv om ønsket om barn er sterkt hos mange voksne.

Surrogati i Norge?

I dag er all surrogati, både betalt og ikke-betalt (altruistisk), forbudt i Norge. Mange reiser derfor til utlandet for å få barn gjennom surrogati. Spørsmålet er om Norge bør tillate ikke-betalt surrogati, hvor kvinnen ikke får penger, men gjør det for å hjelpe andre.

Argumenter for:

- Noen kvinner ønsker å hjelpe par som ikke kan få barn.
- Mindre risiko for utnyttelse enn ved betalt surrogati.

- Kan styrke fellesskap og familiebånd.
- Retten til å bestemme over egen kropp.

Argumenter mot:

- Surrogati kan være fysisk og psykisk belastende.
- Kvinnen kan få en sterk tilknytning til barnet og angre seg.
- Vanskelig å kontrollere at det ikke skjer betaling på andre måter.

Konklusjon

Spørsmålene rundt bioteknologi, donorunntfangelse og assistert befruktning er komplekse og handler om mer enn bare medisinske løsninger, de berører identitet, tilhørighet og personvern. Det er vanskelig å finne løsninger som ivaretar alles behov, men det viktigste må være å sette barnets beste først.

Vi mener at donorunntfangede bør få muligheten til å finne sine halvsøsken, men at dette må skje på en måte som respekterer personvernet til de som ikke ønsker kontakt.

Bergen Private Gymnas (5 klasser)

1STA: Bergen Private Gymnas

1.1 Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det? Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen? Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?

Klassen har ulike meninger om hvorvidt donorhalvsøsken bør få mulighet til å finne hverandre dersom begge parter ønsker det. Flere mener at det burde være tillatt, spesielt fordi det kan være praktisk i forbindelse med medisinske årsaker. Hovedsakelig med tanke på arvelige sykdommer som for eksempel genetiske kreftformer eller hjertesykdommer. Da kan kommunikasjon med biologiske søsken gi mulighet for forebyggende tiltak og tidlig undersøkelse for sykdommen. Derfor er det bred enighet om at dersom begge parter ønsker kontakt, bør de få muligheten til det.

Når det gjelder aldersgrensen for å få denne informasjonen, er meningene mer delte. Noen mener at man bør kunne finne donorhalvsøsken fra fylte 16 år, men at det da krever samtykke fra foreldre, mens man fra 18 år kan bestemme selv. Andre mener at 16 år er en tilstrekkelig moden alder for å ta en slik avgjørelse uten foreldres samtykke. Samtidig er det noen elever i klassen som mener at det ikke bør være noen aldersgrense, og at barna skal få bestemme selv når de ønsker å finne sine biologiske søsken. Det er altså enighet om at donorhalvsøskene skal kunne finne hverandre

dersom begge parter ønsker det, men ulike syn på hvor gammel man bør være for å kunne få tilgang på denne informasjonen.

Flere i klassen mener at dagens grense i Norge, der én donor kan benyttes av opptil seks ulike familier, er fornuftig og bør opprettholdes. Dette begrunnes blant annet med behov for regler mot uønsket slektskap og risiko for innavl. I tillegg er flertallet i klassen også enige om at det bør være en grense, slik at familier kan planlegge hvor mange barn de ønsker å få fra samme donor.

2.1 Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn? Bør man tillate dobbeltdonasjon i Norge?

Klassen er delt i synet på dobbeltdonasjon. Flere argumenterer for at det burde være opp til individet eller paret å bestemme. Selv om det ikke er genetisk slektskap, kan man oppleve sterk tilknytning gjennom svangerskapet og foreldrerollen. Det å bære frem barnet selv gir både biologisk og psykologisk nærhet, noe som kan styrke relasjonen mellom forelder og barn, uavhengig av genetikk.

På den andre siden mener noen at genetisk slektskap er viktig for identitet og tilhørighet. Dobbeldonasjon kan føre til at barnet føler seg litt alene uten biologisk familie, særlig dersom det ikke kjenner sitt genetiske opphav. Enkelte i klassen mener at dobbeltdonasjon i praksis ikke skiller seg vesentlig fra adopsjon, og at det derfor er mer etisk forsvarlig å adoptere barn som allerede trenger en familie, fremfor å “skape” barn uten genetisk tilknytning til foreldrene. En annen viktig faktor som ble trukket frem i diskusjonen, er at adopsjon i dag er blitt svært ressurs- og tidkrevende. Ventetidene er lange, kravene er strenge, og mange land har strammet inn sine adopsjonslover. Dermed fremstår dobbeltdonasjon for noen som et mer realistisk og gjennomførbart alternativ for barnløse par.

2.2 Surrogati: Bør alle få hjelp? Skal vi tillatte IKKE betalt surrogati?

Diskusjonen i klassen viser ulike synspunkt på ikke-betalt surrogati. Flere mener at det kan føre til konflikter mellom surrogatmoren og foreldrene, spesielt hvis hun utvikler en sterk tilknytning til barnet. Noen argumenterer for at det kan være utnyttelse av kvinner, mens andre mener det kan være greit hvis det skjer innenfor en nær relasjon, som en søster eller en nær venn. Økonomi blir også trukket inn, noen mener at dersom surrogati tilbys uten betaling, kan det indikere at den som ønsker barn ikke nødvendigvis har en stabil eller god økonomi, noe som kan påvirke barnets oppvekstvilkår. I tillegg finnes det ingen juridisk bindende relasjon mellom barnet og den som bærer det, noe som kan skape usikkerhet og mulige konflikter. Et mulig kompromiss kan være å tillate surrogati under strenge kriterier – for eksempel at den som ønsker barn har god omsorgsevne, ingen kriminell bakgrunn, og kanskje allerede har barn fra før, for å sikre ansvarlighet og stabilitet.

3.1 Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Etikken rundt fosterdiagnostikk dreier seg i stor grad om barnets rettigheter, foreldrenes valgfrihet og samfunnets verdier. Klassen er relativt enig i at det bør være lov å teste for alvorlige, livstruende eller sterkt funksjonsnedsettende sykdommer. Dette gir foreldre muligheten til å forberede seg mentalt og praktisk, og i noen tilfeller vurdere abort dersom sykdommen er uforenlig med liv eller livskvalitet.

Derimot mener klassen at det ikke bør være tillatt å bruke fosterdiagnostikk for å kartlegge ikke-medisinske egenskaper som høyde, øyenfarge eller potensial for intelligens. Slike valg beveger seg bort fra medisinsk behandling og inn i det som ofte omtales som *designerbarn*, der genetiske preferanser kan føre til et sorteringssamfunn. Dette er et samfunn hvor visse mennesker anses som mer verdifulle enn andre basert på genetiske egenskaper, noe som bryter med prinsippet om menneskets iboende verdi og mangfoldets betydning.

Flere grupper i klassen peker også på at det å teste for egenskaper utfordrer foreldres ubetingede kjærlighet og aksept for barnet. Det kan være moralsk problematisk å «forhåndsbestemme» barnets utseende eller evner, ettersom det antyder at visse egenskaper er mer ønskelige enn andre. Dette kan igjen føre til psykisk press både for foreldre og barn.

3.2 Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

De etiske forskjellene mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, basert på informasjon fra den samme gentesten, handler primært om tidspunktet for beslutningen og konsekvensene for fosterets liv. Å tillate valg av embryo før graviditet kan bidra til å forhindre alvorlige arvelige sykdommer og gi foreldre muligheten til å få et barn med bedre helse. Dette kan redusere lidelse og belastning både for barnet og familien. Samtidig rettes det kritikk mot denne praksisen fordi den kan føre til etiske dilemmaer. Det åpner for muligheten til å velge bort embryoer basert på fysiske eller intellektuelle egenskaper, noe som igjen kan skape et

samfunnsmessig press mot å få "perfekte" barn og svekke aksepten for mangfold og funksjonsvariasjoner. Flertallet mener derfor at valget om å bruke gentesting for å velge et befruktet egg med ønskede egenskaper er forskjellig fra å abortere bort et foster, ettersom det ene handler om å forme fosterets fremtid, mens det andre avslutter liv. De mener at embryoet før innsetting i livmoren ikke har samme etiske status som et foster i utvikling, og at det ikke er like problematisk å velge ut et befruktet egg før graviditeten.

1STB Bergen Private Gymnas

Til Bioteknologirådet

Vi i 1STB ved Bergen Private Gymnas har drøftet problematikken knyttet til hvorvidt donorhalvsøsken bør ha muligheten til å få vite hverandres identitet, og vi vil i denne teksten vise hvorfor vi har landet på et ja i denne saken. Vi er klar over at det er både positive og negative sider ved at donorhalvsøsken får vite om hverandre. Det kan føre til skuffelse, innebære et brutt løfte overfor donorfar, og forstyrre privatliv. I tillegg kan det være ødeleggende for familiestrukturen. Likevel mener vi at donor barn har rett til å vite om hverandre. Derfor skal vi vise noen grunner til at donorbarn bør få muligheten til å vite om sine halvsøsken.

For å starte med konfliktargumentet, et motargument som handler om potensielle konflikter ved avsløring av donorsøsken, som kan være ødeleggende for eksisterende familiestrukturer. Noen kan føle seg usikre på sin plass i familien, og likevel kan det også gi en følelse av tilhørighet og fellesskap for dem det gjelder. Mange som har blitt til gjennom donasjon, opplever en form for ensomhet eller et behov for å forstå sin biologiske bakgrunn. Å ha kunnskap om sin genetiske tilhørighet kan gi en sterkere identitet og en følelse av å høre til i en større sammenheng. I stedet for å svekke familiestrukturen, kan det faktisk berike livet til de involverte ved å gi dem en bredere forståelse av sin egen historie og biologi.

Et motargument vi må ta på alvor, er privatlivet til halvsøsknene. Hva om noen av dem ikke ønsker å vite om sine donorhalvsøsken? Hvis vi får tilgang til informasjon om dem og tar kontakt, kan det føles påtrengende og overveldende for dem. Ikke alle er komfortable med å plutselig få vite at de har biologiske søsken de aldri har hørt om før. Samtidig må vi også tenke på at mange allerede bruker utenlandske DNA-tjenester for å finne slektninger, noe som kan være risikabelt for personvernet. Hvis Norge tok ansvar for denne prosessen, kunne det blitt gjort på en tryggere og mer kontrollert måte, der begge parter fikk mulighet til å velge selv.

For det tredje kan vi ikke se bort fra at selve løftet om anonymitet ikke er viktigere enn tanken om blodskam. Det å ha seksuelle relasjoner med en halv-søster eller bror overdøper et løfte som ble gjort for flere år siden. Det er viktig å notere at de helseskadelige konsekvensene som forekommer av blodskam burde prioriteres ovenfor

et individs personvern. Blodskam har også vært kulturelt uakseptabelt, både i de Norske tradisjonene og mesteparten av den siviliserte verden. Det er derfor åpenbart at blodskam-prevensjon er viktigere enn personvernet til noen få individer i det store bildet.

Det er altså ganske klart for oss at, når man veier det positive mot det negative, så blir det åpenbart at det er større argumenter for at man burde få vite om donorsøskene sine. Alternativet er muligheten for incest, helseproblemer og framtidige helseproblemer for barnet ditt. Barnet ditt kan få fysiske og psykiske problemer i fremtiden. Det kan også påvirke deg vist du får en brå beskjed om at konen din er halvsøsteren din. Det kan også bli et enormt tap på privatliv og anonymiteten blir sviktet. Vi mener derfor at donorbarn bør få rett til å vite om søsknene sine viss begge parter samtykker.

1STE Bergen Private Gymnas

Oppgave 1 spørsmål knyttet til donasjon

I dag sier det norske lovverket at donorunnfangede født etter 2005 har rett til å få vite sin donors identitet etter å ha fylt 18 gjennom et nasjonalt donorregister. Vi mener at denne loven skal bli stående, men at tilbudet om å kunne finne donorhalvsøsken skal inkluderes. Dersom begge parter samtykker, og er fylt den helserettslige myndighets alderen (16 år), mener vi de skal få tilgang til registeret med opplysninger om andre donorhalvsøsken. Hvor mye donorunnfang en sæddonor kan unnfange er det ulike meninger om, men det er en fellestanke om å holde det begrenset, og en fellesbegrensning på internasjonalt nivå.

Vi mener det burde være greit for halvsøsken å finne hverandre om de ønsker, men det er varierte meninger for aldersgrense. Våre meninger for aldersgrense for å finne halv søsken er ganske delt, men majoriteten mener at en øvre aldersgrense på 16 år er best. Dette er for å få vite og bestemme om de ønsker å møte donorhalvsøsknene sine gjennom et nasjonalt donorregister. Dette grunner samsvaring med andre helse reglementer som har en aldersgrense på 16 år. En av disse reglementene er den seksuelle lavalderen, og dersom aldersgrensen for å møte sine donorhalvsøsken er 16 år, så forebygger det mulig innavl. Derimot er det samtlige som mener at alderen bør forbli 18 år, ettersom at det er Norges myndighetsalder, og dermed blir den donorunnfangede pålagt ansvaret til å velge selv. På grunn av at informasjonen kan være belastende og tung, er det en fellestanke i klassen om at den unnfangede i hvert fall skal være av moden alder på minst 16 år.

Et annet spørsmål angående donorhalvsøsken er hvor mange som skal være lov å bli unnfanget av samme donor. Hva skal den øvre grensen være i Norge og på tvers av landegrenser? Her var det delte meninger i klassen, noen mente en grense på 6 barn per donor, andre mente 10 familier per donor. Majoriteten var enig i en øvre grense på 10

familier internasjonalt, hvor donoren maks kan unnfange 3 barn per familie. Ved denne regelen vil familier som gjerne ønsker flere barn få muligheten til å få barn som har genetiske likheter siden det ville stamme fra samme donor. Dersom man ser på artikler som for eksempel Bioteknologirådet så står det at Norge importerer sæd fra Danmark, grunnet etterspørsel i Norge som ikke blir møtt. I Danmark er det ingen skrevne regler på hvor mange familier eller barn en donor kan hjelpe/unnfange. Det er opp til de kommersielle sædbankene å sette en grense. En risiko med å ikke ha strenge regler for spermdonasjon er at det kan i verste fall oppstå innavl. Dette har vært et underkommunisert problem. Mange av mottakere lurer på om de har fått riktig informasjon om manglende antallsbegrensing per donor totalt.

Vi i 1STE ved Bergen Private Gymnas konkluderer at donorregisteret bør gi informasjon om donorhalvsøsken hvis begge parter samtykker og er minst 16 år gammel, i tråd med helserettslige regler for å redusere risikoen for innavl. Vi foreslår en grense på 10 familier per donor internasjonalt, med opptil 3 barn per familie, for å sikre muligheten for genetiske søsken samtidig som antallet donorunntatte barn per donor begrenses. Disse tiltakene vil bidra til et tryggere og mer oversiktlig system i Norge.

Oppgave 2 Assistert befruktning

Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?

Dobbeldonasjon er en form for assistert befruktning, der det både er donert egg- og sædceller. Dette er en god løsning for par eller enslige kvinner som er infertile av både genetiske og medisinske årsaker. Flertallet i klassen mener at det burde være lov med dobbeldonasjon, dersom det stilles krav til de som ønsker å utføre dobbeldonasjon. Det mest brukte argumentet for dobbeldonasjon i Norge er at det gir barneløse par en mulighet til å oppleve svangerskap og fødsel. De som argumenterte for, mente det burde stilles like krav til foreldre som ved adopsjon. Det burde også tilbys medisinsk- og psykologisk vurdering, og veiledning, både før og under svangerskapet. Dette er for at prosessen skal vær trygg og stabil. På den andre siden er det tydelige meninger om at adopsjon er et bedre alternativ fordi man unngår etiske spørsmål, stilt ved dobbeldonasjon. En redder også livet til et barn.

Det første etiske spørsmålet i klassen er knyttet til barnets psykologiske konsekvenser, av å ikke ha genetisk slektenskap til noen av foreldrene. Alle var enig om at unntatte, burde ha rett til å vite om sin genetiske historie av hensyn til barnets psykiske behov. Derfor er åpenhet rundt å være et unntatt viktig. Vårt andre etiske spørsmål handler om seleksjon. Vi synes ikke det er etisk riktig dersom man kan velge egenskaper og utseende til avkom og dermed velge donor.

Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?

Spørsmålet om hvorvidt alle bør ha rett til hjelp for å få barn handler om likestilling, medisinske ressurser, barnets beste og samfunnets ansvar. Noen mener assistert

befruktning og surrogati bør være tilgjengelig for alle, mens andre mener det bør beholdes de som ikke kan få barn på grunn av sykdom. En utfordring er kostnadene og prioriteringen av helseressurser, der en løsning kan være delvis offentlig støtte. Barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav er et viktig hensyn, men forskning viser at barn i ulike familietyper klarer seg like godt. Samfunnet må også vurdere etiske utfordringer, som utnyttelse ved surrogati og nye teknologier som kunstige livmor. Til slutt må man finne en balanse mellom individets ønsker og samfunnets ansvar, der grunnleggende fertilitetsbehandlinger kan være tilgjengelige for flere, mens mer avanserte metoder reguleres strengere.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Spørsmålet om ikke-betalt surrogati bør tillates i Norge skaper delte meninger i klassen. Noen mener at det bør være lov så lenge surrogatene velger det frivillig og får dekket utgiftene knyttet til graviditeten. Det bør også være en bindende kontrakt som forhindrer at noen trekker seg underveis i svangerskapet. For andre er det en bekymring for at ikke-betalt surrogati kan føre til press og utnyttelse, særlig for sårbare personer. Det er også en risiko for at økonomisk vanskeligstilte kan føle seg tvunget til betalt surrogati dersom det blir en akseptert praksis. Klassen har derfor kommet fram til at ikke-betalt surrogati ikke bør tillates i Norge for å unngå potensielle negative konsekvenser.

Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?

Genetisk slektskap mellom foreldre og barn er viktig fordi det bestemmer hvilke gener barnet får, og dermed hvilke egenskaper de kan arve, som hårfarge, øyenfarge og risiko for visse sykdommer. Gener spiller en stor rolle i utviklingen og helsen til barnet. Selv om miljøet og livsstil også påvirker oss, er det genetiske grunnlaget avgjørende for hvordan vi utvikler oss fysisk og psykisk. Slektskapet gir også en biologisk forbindelse mellom foreldrene og barnet, noe som kan ha betydning for identitet og familiebånd. Samtidig er det viktig å huske at kjærlighet og omsorg, som ikke er genetisk, også er avgjørende for et barns utvikling. Adoptiv og ste foreldre kan gi like mye, visst ikke mer, kjærlighet til barnet, slik som en biologisk forelder. Flertallet av klassen mener at det ikke er så viktig med slektskap fordi det handler mer om omsorg, støtte, tilknytning, trygghet og kjærlighet, som man også kan få via ste eller adoptivforeldre. Resten av klassen mener det er lurt å ha en genetisk forelder, og at det er viktig for biologisk arv. Klassen argumenterte for at så lenge man følger sine plikter som foreldre, og gir barna en trygg og god oppvekst, er ikke det genetiske slektskapet avgjørende for livskvaliteten til barnet.

Oppgave 3 Fosterdiagnostikk

Hvor går grensen?

Fosterdiagnostikk er en metode som brukes for å sjekke om det er noen helseproblemer med et foster under svangerskap. Denne typen testing kan gi foreldrene viktig informasjon om barnets helse, slik at de kan forberede seg på eventuelle utfordringer. Samtidig er det mange spørsmål om dette som kommer frem, for eksempel om det er riktig å teste, og hva man bør gjøre med informasjonen man får. I denne sammenhengen er det viktig å tenke på både de positive sidene og de vanskelige valgene som kan komme med fosterdiagnostikk.

Flertallet mener at fosterdiagnostikk bør være tillatt for å avdekke alvorlige sykdommer som cystisk fibrose og Downs syndrom. Dette kan gi foreldremuligheten til å forberede seg og eventuelt få medisinsk hjelp tidlig. Testing for genetiske sykdommer som kan gå i arv, er også ansett som nyttig informasjon. Å teste for sykdommer kan åpne mulighet for genterapi, foreldre får mulighet til å ta informerte valg og man kan teste for livstruende egenskaper. Derimot er det stor enighet om at testing for estetiske egenskaper, som øyenfarge og høyde, er unødvendig og bør begrenses.

Likevel mener noen at dersom foreldre ønsker det og er villige til å betale, burde det være en valgmulighet til at testene kan gi en mulighet til å velge bort. Selv om dette kan føre til økt sosial ulikhet og etiske dilemmaer. Et viktig etisk spørsmål er hva som er greit å "velge bort"? Og er det greit å velge? F.eks. velge egenskapene man ønsker. Flertallet i klassen mener at fosterdiagnostikk kan åpne for selektiv abort og sosiale forskjeller. De frykter at utvidet bruk kan bidra til økt diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse og skape en fremtidig kultur der kun "perfekte" barn fødes. De mener at reguleringene bør være strenge og at testing kun bør tillates når det er medisinsk nødvendig.

Diskusjonen viser at fosterdiagnostikk har både fordeler og utfordringer. Mens noen ser det som en viktig mulighet til å forebygge alvorlige helseproblemer, mener andre at det kan føre til etiske dilemmaer og økt sosial ulikhet. Regulering og medisinsk rådgivning er nødvendig for å sikre at teknologien ikke misbrukes.

Samlet sett konkluderer flertallet med at fosterdiagnostikk bør tillates for sykdommer som kan ha alvorlige konsekvenser for barnets helse, men ikke for estetiske og ikke-medisinske egenskaper. Teknologien bør reguleres strengt for å unngå misbruk, for eksempel gjennom tydelige retningslinjer og medisinsk rådgivning. Samtidig bør foreldre få tilgang til viktig medisinsk informasjon for å ta informerte valg, slik at de kan forberede seg på mulige helseutfordringer hos barnet. Dette sikrer en balanse mellom vitenskapens muligheter og etiske hensyn i samfunnet vårt.

1MK Bergen Private Gymnas

Oppgave 2: Assistert befruktning

• **Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?** Alle: Ikke så viktig fordi det handler om familie og ikke gener. Familie er de du vokser opp med og de du blir oppdratt av.

• **Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?** Flertall: Nei fordi da kan man heller adoptere barn som trenger det i stedet for å bruke unødvendig utstyr, tid og penger. Mindretall: Ja fordi det er en opplevelse og bære barnet og noe som er viktig for å føle at det er ditt barn.

• **Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?**

Flertall: Ja fordi alle skal ha samme rettigheter og muligheter. Men de bør ha strenge regler på det. Mindretall: nei fordi sykdommer.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Alle mente at gener ikke er så viktig når det kommer til familie, og at det er de som har oppdratt deg og de du har vokst opp med som er din familie. Hvilket blod du har, er ikke det som former deg som person og din personlighet. De fleste mente likevel at det ikke skulle være lov fordi de kan heller adoptere barn som trenger det. Det er unødvendig og bortkastet å så mye bruke tid, penger og utstyr på noe, når det er barn som trenger det mer. Likevel synes noen at det er viktig å bære barnet sitt, siden det er en måte å bonde på og det er en viktig del av å ha barn. Men det er viktig å ha strenge regler. Den som bærer barnet, får mye ansvar og det er viktig at man stoler på dem.

Oppgave 4 Arvelig genredigering med CRISPR

Flertallet av klassen vår mener det ikke burde være lov å redigere på genene for å få ønskede egenskaper eller personlighetstrekk som høyde eller annen øyefarge.

Dette kan lett bli misbrukt og derfor mener vi grensen burde gå akkurat her. Hvis man har en dødelig sykdom burde det være lov, men ikke hvis det er utseende eller noen man ikke lider av å leve med.

Det var også et par motargumenter som mente at foreldrene selv bør bestemme om de vil endre noe med barnet sitt.

Flertallet i klassen vår mener det er viktigst å ha et samfunn hvor det er plass til alle. Det var samtidig noen som mente at ingen burde leve med en sykdom som gjør at de lider i hverdagen. Dette føler vi er et viktig argument å ta med selv om flertallet sto på andre siden.

Det er flertall på at en sykdom må være dødelig om man skal kunne gå inn å redigere genet for sykdommen vekk. Dette var hele klassen enig om, fordi hvis ikke blir det nesten som å tukle med naturen.

Flertallet mener det er bedre å velge et friskt befruktet egg en å faktisk gå inn å redigere på genene. Dette mener vi fordi det virker mer trykt og du slipper å redigere på genene dine, men heller bare velge en frisk kjønnselle. Da endrer man ikke på genene heller og da får arvet alle genene til foreldrene, utenom sykdommen. Dette mener vi er positivt fordi som nevnt tidligere, synes vi grensen på hva man burde kunne gen redigere, går på sykdommer og kan lett bli misbrukt, altså å endre på egenskaper og personlighet.

1MDD Bergen Private Gymnas

Oppgave 1 spørsmål knyttet til donasjon

Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?

Vi i 1MDA mener at dersom begge parter ønsker det er det ingen grunn til å de ikke burde få lov til å bli kjent med hverandre. Det kan til og med være bra for et donorbarn å møte noen som er i samme situasjon, noen en kan relatere til. Når man er yngre kan denne kontakten være gjennom foreldre, men når en blir eldre burde man ha mulighet til å kontrollere hva man vil finne ut og hvem man vil "finne", spesielt når man kommer til 16-års alderen, når man får kontroll over egen helsejournal og får ta egne valg om egen helse og informasjon.

Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen? Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?

Vi mener at dette er et spørsmål der svaret varierer fra person til person og barn til barn. Det kommer hovedsakelig an på barnets modenhet og ønsker, og hva foreldrene mener er best. For noen barn går det fint å få slik informasjon når de er i starten av tenårene, men noen andre barn er kanskje ikke klare for slik informasjon før de er eldre. Men vi er alle enige om at barnet burde vite om opprinnelsen sin før, eller rundt, 16 år, slik som vi mener om informasjon som angår halvsøsken.

Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor– i Norge og på tvers av landegrenser?

Vi mener en grei mengde med landegrense for halvsøsken burde være på 5. 5 kan være et greit antall siden det er like mye som en stor familie kan ha. De fleste av oss mener at det burde være en grense på 5 barn fra samme donor. Dersom en person har statsborgerskap i mer enn et land kan de ha fem i hvert land, men at man ikke kan reise til et annet land for å donere utenom. Noen mente at man burde reise grensen på 5

barn, men vi ble enige om at det kunne skape problemer. Dermed ble vi enige om at 5 barn per donor var en fin grense ettersom det er størrelsen på en stor familie her i Norge.

Oppgave 2 Assistert befruktning

Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?

I 1mdd ved Bergen privat gymnas mener flertallet i klassen at slektskap mellom foreldre og barn ikke er så viktig, så lenge barnet vokser opp i et trygt miljø. Noen mener at foreldrene ikke skal holde det hemmelig for barnet at de ikke er i slekt. Mindretallet mener at det burde være en forelder som er i slekt med barnet om det er mulig. De sier at det burde være mulig å gjøre bakgrunnssjekker på foreldrene sånn at man kan forsikre at de kan ta vare på barnet, på samme grunnlag som man gjør når man skal adoptere et barn.

Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?

Flertallet i klassen mener at dobbeldonasjon burde være lov. De mener at det er menneskelig å få familie. Mindretallet sier at hvis det er mulig for at en av foreldrene kan donere enten et egg eller sædceller, så burde man gjøre det isteden for å ha en dobbeldonasjon. Da slipper man å bruke masse ressurser på det. Om det ikke er mulig, så burde dobbeldonasjon være en mulighet. De synes at lesbiske par burde få lov til å ha en dobbeldonasjon pga. relasjonen til det eventuelle barnet.

Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?

Flertallet mener at det burde være en rett til å få egne barn uavhengig av biologiske forutsetninger. De sier også at det burde være bakgrunnssjekker på de som bruker donor til å få barn. Begrunningen til dette er at vi legger stor vekt på det menneskelige ønsket om å skape en familie og ikke alle har tilgang til dette.

Noen sier at biologiske ikke burde være en rett, men at adopsjon burde være en rett. De begrunner det med at barnet kan arve ulike sykdommer siden man ser bort ifra de biologiske forutsetningene til folk. Ikke bare sykdommer kan bli avlet videre, men også arvelige mentale utfordringer/psykiske lidelser.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Det var mye delte meninger i klassen om ubetalt surrogati burde være lov eller ikke. Klassen vår tenker at ubetalt surrogati ikke bør være lov i Norge, grunnet at det kan føre til arvelige sykdommer blant barn om foreldrene har familiehistorie med arvelige sykdommer, som f.eks. Huntingtons, bipolar lidelse, visse typer kreft etc. En gruppe sa at ulønnet surrogati burde være lov. Det var fordi at de mente at da kan man være surrogat frivillig og at man kan komme til enighet. Gruppe sa videre at fattige folk kan

utnytte det å få penger med å være surrogat og da kan helsen til de som er fattige og vil bli surrogat, bli veldig dårlig om de gjør dette flere ganger på rad.

Oppgave 3: Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge? Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Flertallet i klassen vår mener at leger og de som er eksperter innenfor område er de som burde få bestemme hva fosteret kan undersøkes for. Dette er fordi om hva som skal testes er opp til hver enkelt, kan denne teknologien misbrukes til for eksempel å velge utseende og å velge bort andre kvaliteter hos et menneske.

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Flertallet mener at det er en forskjell mellom å velge bort sykdommer og utseende og ønsker å lette reglene, men ikke alle var enig. Noen mener at det er mer etisk å velge bort befruktede egg enn fostre, mens andre mener det er mer et filosofisk spørsmål.

• Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

Det er ingen klar enighet om regelverket bør endres. Noen mener at reglene bør være mildere, spesielt for gentesting av befruktede egg, siden gir mulighet til å velge bort sykdommer uten å måtte ta abort senere. Men andre mener at dagens regler bør opprettholdes, siden det allerede er mulig å teste både befruktede egg og fostre for sykdommer.

Bodø VGS (en elev)

CRISPR

Genredigering før og etter eggcelle befruktes.

CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*)

(Bratlie, 2025) er en metode å redigere éns kjønnsceller og/eller befruktet eggcelle. Prosedyren går ut på å bryte *DNA*-et for så å fjerne eventuelle genfeil som fører til arvelige sykdommer eller legge til selvvalgt *DNA* for å forhindre f.eks. mangel på laktase som fører til laktoseintoleranse. Selvfølgelig, er ikke dette det eneste CRISPR er godt for.

Dens mer kontroversielle del er å retusjere og endre på *DNA*-et for å få et ønsket utseende på ønsket avkom, som hår- og øyenfarge. Igjennom ungdommens bioteknologiråd skal jeg drøfte en del påstander om genredigering og dens etiske konsekvenser.

4.1 Sykdom

Problemstillingen går ut på om det er etisk riktig å endre i naturens gang slik at arvelige sykdommer ikke blir videreført gjennom senere generasjoner; som redder framtidige generasjoner med lidelse og mulig død.

Spørsmål stilt til denne problemstillingen er:

- *Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?*
- *Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?*
- *Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktete egg (se oppgave 3.2) og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?*

Hvis målet med genredigering er å fjerne lidelse fra samfunnet, må jeg være enig. Sykdommer og diagnoser som leddgikt, Alzheimers og alle typer allergier kan komme av genetikk. Alzheimers f.eks. viser seg i 50-års alderen hvis den er genetisk. Hvis ingen førkunnskap om sykdommen, kan det komme som et sjokk for de pårørte. For ikke å snakke om kostnadene ved forskning av sykdommer og diagnoser. Alzheimers-forskning hadde i 2024 \$3,8 milliarder utgifter som gikk til forskning på Alzheimers sykdom. (Alzheimer's Impact Movement, 2025).

Dog dette er stort, fremragende og bra, kunne dette vært unngått og vi kunne sågar spart flertalls milliarder kroner på **kun** Alzheimer-forskning. Norge brukte anno 2013 1,7 milliarder kroner på revmatisme-medisin. (Hellesnes, Frøslund, & Auestad, 2014). Med utgangspunkt i økonomi, burde genredigering ta plass grunnet medisinenes høye kostnader ved prosessen fra laboratorium til apotek og sykehus.

Men dette går bare på fysiske lidelser. Er psykiske lidelser genetiske? Ifølge forskere ved NORMENT, har ny forskning vist at det er klar sammenheng mellom genetikk og psykiske sykdommer. De hevder at kombinasjonen av mange gener kan gjøre vedkommende utsatt for mulighet av psykisk lidelse. (Andreassen, Hindley, Frei, & Smeland, 2023).

Lidelsene som kommer av sykdommer og diagnoser, psykisk og fysisk, er ikke noe som *trengs* å gjennomgå for dem som blir diagnostisert ved fødsel. Duchenne er en svært

dødelig og tragisk sykdom fra mor til barn som går på muskeldysfori. Hvis sykdommer som Duchenne kan utryddes, hadde det vært en stor framgang for menneskeheten; selv om vi er for mange på jorda. Derfor kan vi konkludere med at det viktigste er at ethvert menneske slipper lidelse, enn et mangfold av **sykdommer**. (Mangfold er fremdeles bra.).

I en verden hvor genredigering er lov, normalisert og vanlig, hvilke sykdommer skal være lovlig å bruke genredigering på? Er det forskjell på å redigere inn laktase enn å fjerne Duchenne? Hva blir riktig?

Nå har det seg slik at CRISPR har en feilrate på 15% (Bratlie, 2025), og prisen for CRISPR behandling per pasient, ligger på omtrentlig \$2,2 millioner. (Rueda, Beriain, & Montoliu, 2024). Dermed vil tilgjengeligheten for behandlingen være svært begrenset til samfunnet. Prisen er også det den er, sikkert grunnet materialbruk og profesjonen som trengs for behandlingen. Derfor vil ikke behandlingen – i hvert fall ikke i nærmeste framtid – være svært populær for mindre alvorlige sykdommer som laktoseintoleranse eller cøliaki. Hvis penger var ute av spørsmålet, hadde jeg tillat redigeringen for enhver sykdom som endrer livsstilen din i stor grad. En vag grense med mye gråsoner, men som med mange andre behandlinger, vil spesielle tiltak få en mulighet til å søke om dispensasjon for behandling. Hvis man bruker CRISPR for å endre sannsynligheten for en sykdom, mener jeg dette vil være bortkastet. Hvis målet er å stoppe en arvelig sykdom, vil jeg si at å minske sjansen er bortkastet tid på behandlingen. Hva om det ikke går igjennom? Barnet får fremdeles sykdommen. Penger, tid og arbeidskraft har gått inn for et mislykket forsøk som var mulig å ha 100% suksessrate.

Er PGD bedre enn CRISPR?

PGD (Preimplantasjonsdiagnostikk) er en annen måte å garantere ingen arvelige sykdommer i avkom som skjer i eggcellene til kvinner. Prosessen krever også assistert befruktning for at det skal være mest mulig nøyaktig. I Norge, kan denne prosessen utføres hvis sykdommen har høy arverate, er svært alvorlig og sykdommen er vanskelig å kurrere. Dette må jeg si er en god måte å forsikre at barnet ikke vil være bærer eller rammet av en svært alvorlig sykdom. Dessverre gir den ikke mulighet for tilføring av utvalgt gen til DNA-et i forhold til CRISPR. PGD er dog mye mindre kostbart. En behandling koster rundt €4730. Her er behandlingen bedre for dem som er redde for videreføring av alvorlig sykdom, selv om CRISPR gir flere muligheter for redigering.

4.2 Forbedring (Enhancement)

CRISPR er ikke bare for sykdom

CRISPR er ikke bare for å unngå sykdommer, men kan også gi avkommet håndplukkede gener som fremhever spesielle egenskaper og gener. Som f.eks. kan man gi barnet naturlig grønne øyne, naturlig blondt hår, spesiell neseform, hake, kinn, etc. Dette er sett

på som *alvorlig* redigering av naturlige gener. Retusjering som går langt forbi det som er mulig for genene til barnet å produsere.

Problemstillingene går ut på:

- *Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering?*
Hvorfor? Hvorfor ikke?
- *Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?*

Genredigering for utseende er hva som gjør genredigering et emne med mye debatt. De fleste er for utslettelse av arvelige sykdommer, men når det kommer til utseende og spesielle trekk, blir debatten mer polarisert. Samfunnet bør klart sette en grense over hvilke egenskaper som kan redigeres. Debatten er også veldig polariserende med tanke på samfunnets klarsatte skjønnhetsidealer og vasking av naturlige trekk som har blitt nedarvet til hvert enkelt menneske. Spørsmålet er om menneske skal miste sine særtrekk og at alle blir likere.

Dette skaper større splittelse i samfunnet grunnet **større** undertrykkelse av menneskelige trekk som gresk nese, og mer hylling av det «perfektet mennesket.» Det finnes dog trekk som mange kunne valgt å fjerne i genet sitt. F.eks. har mange lettere for å danne keloide arr. Keloide arr er overdreven arrdanning og skjer når huden reparerer seg selv. Denne typen hud har lettere for ionisering fra UVC-stråler, som fører til hudkreft.

Hvor grensen settes, burde vurderes av velkjente organisasjoner som støtter menneskets velvære over noe annet. Helsedirektoratet, WHO og Mental Helse er nasjonale og internasjonale forbund for menneskets helse. Grensen burde settes hvor genetisk variasjon og mangfold ikke blir truet. Genmutasjonen Downs syndrom er utbredt over hele verden og oppstår når et ekstra kromosom befinner seg i cellekjernen på et individ. Det vil si at individet har 47 kromosomer. Er det etisk å redigere bort Downs syndrom? Vil det si at mennesker med sykdommen er mindre verdt? Hva med hudfarge? Vil samfunnet ligne det på 40-tallet? Er genredigering fare for ny renvasking av mennesker? Det finnes en bok fra 1938 som dokumenterte hvordan mordere, ulike raser, religioner o.l. kunne unngås ved genredigering.

Med den tyske eugenikker Alfred Ploetz som Mjøen kjente fra Leipzig, utviklet Mjøen idéer som i 1908 ble lagt frem som «Norske program for rasehygiene». I 1905 hadde han grunnlagt Vindern Biologiske Laboratorium der han forestod det arbeidet som ble publisert i flere bøker. Året før Jon Alfred Mjøen døde, publiserte han en bok under Jacob Dybwads forlag med navn Rasehygiene. Boka omhandler å koble rase og arv med handlinger, og setter ikke-ariske raser i svært dårlig lys. Boka har et klart nazistisk syn på raser og stiller spørsmål om kriminelle –drapsmenn, ranere, voldsmenn o.l. – har blitt

sånn gjennom arv eller miljø. Boka viser hovedgrunnen til hvorfor raseutvanning og genredigering for synlige trekk er svært farlig og undertrykkende. Raseholdninger bør ikke normaliseres som et rimelig, fornuftig eller lucid tiltak. Personlig mener jeg at CRISPR og PGD bør **kun** brukes for sykdom som påvirker helse og livskvalitet.

Alzheimer's Impact Movement. (2025). *Investing in Alzheimer's Research*. Hentet fra AIM Alzheimer's Impact Movement: <https://alzimpact.org/research>

Andreassen, O. A., Hindley, G. F., Frei, O., & Smeland, O. B. (2023, Mars 9). *Gener og psykiske lidelser: Hva viser forskningen?* Hentet fra Universitetet i Oslo: <https://www.med.uio.no/norment/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2023/gener-og-psykiske-lidelser.html>

AVA Clinic. (u.d.). *IVF with embryo genetic testing*. Hentet fra AVA Clinic: https://www.avaclinic.lv/en/treatment/genetic-ivf?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=norway-local-search-english&utm_content=734547576719&utm_term=ivf%20pgd_b&gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwhMq-BhCFARIsAGvo0Kc1cDpkiAJLU2hBt-84TA0idCaYcvQ0sO-3WBL3VH

Bratlie, S. (2025, Februar 21). *CRISPR*. Hentet fra Store Norkse Leksikon: <https://sml.snl.no/CRISPR>

Engedal, K. (2025, Februar 26). *Alzheimers sykdom*. Hentet fra Store Norske Leksikon: https://sml.snl.no/Alzheimers_sykdom

Hellesnes, K., Frøslund, T.-A., & Auestad, G. E. (2014, Oktober 1). *Flere kan få dyr revmatisme-medisin*. Hentet fra NRK nyheter: <https://www.nrk.no/norge/flere-kan-fa-dyr-revmatisme-medisin-1.11961189>

Mjøen, J. A. (1938). *RASEHYGIENE*. Oslo: Jacob Dybwads Forlag.

Rueda, J., Beriain, I. d., & Montoliu, L. (2024, Oktober 10). *Affordable Pricing of CRISPR Treatments is a Pressing Ethical Imperative*. Hentet fra National Library of Medicine - National Center for Bioethics Information: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39392045/>

Eid VGS 1STB

Donorunnfanga og halvsøsken

Bruk av donor i unnfanging av barn har skapt mange etiske dilemma. Mange meina at ein bør få moglegheit til å finne halvsøskena sine, og kanskje bli kjent med donor. Er dette riktig, og bør noko endrast på? Korleis bør teknologien regulerast?

I dag er det mogleg for donorunnfanga å finne genetiske halvsøsken gjennom ein privat DNA-test på nett frå utanlandske selskap eller i eit nasjonalt egg- og sæddonorregister når man fyller 15. Motivasjonen for å finne halvsøsken kan vere alt frå identitet og biologi til ønske om ein familierelasjon. For donorunnfanga kan det å finne halvsøsken bidra til ein kjensle av tilhøyrse når man møter nokon med same eigenskapar og utsjånad. På den andre sida har dei involverte rett på privatliv, og ikkje alle 15-åringar er modne nok til å ta ein slik avgjersle. Vi råder bioteknologirådet til å legge betre til rette for å finne donorhalvsøsken Norge og utland, og holde på 15 års grensa som er eit godt kompromiss.

I dag må ein vere over 18 år i Noreg for å vere sæddonor. Ein bør vere mellom 25 og 45 år og det er lov for ein donor å gi sæd til seks familiar. Det regulerast ikkje innad i familien kor mange barn dei kan få. Det finst ingen krav om kor mange barn donor kan få i utlandet. Øystein Tanberg (donorbarn) synest det er vanskeleg å ikkje vite kor mange halvsøsken han har. Han er kritisk til regelverket vi har for donorunnfanging i Noreg. Statssekretær i Helsedepartementet, M.J Bjerke svarer at dei ikkje kan stramme inn reglane, fordi dei ikkje kan stille slike krav til utanlandske verksemdar. Vi syns reglane burde vere strengare regulert med tanke på psykiske påkjenninga som kan oppstå, spesielt med tanke på donorbarn med utanlandsk sæddonor (Edvardsen, 2021).

Nokre kvinner er født utan eggstokkar eller har t.d. operert eller fått kreftbehandling som gjer at dei ikkje har eggstokkar. Derfor bør kvinner få ta imot egg- eller sæddonasjon. Mange meiner at alle som ikkje kan bruke eller lage sæd- og eggceller bør få den moglegheita. Andre meiner at dersom du ikkje kan, er det naturens gang. I nokre tilfelle er ein nøydt til å motta både sæd og egg, dette kallast dobbeltdonasjon. Som i Noreg, bør dette ikkje vere lov, for da kan folk «design» barne sitt. Då er adopsjon eit alternativ. Aldersgrense for å motta eggdonasjon er 18-46 år. Sæddonasjon har aldersgrensa 18 år og deretter kva kvinna ønsker. Vårt råd til politikarane og Bioteknologirådet er at vi bør holde på dei nåverande reglane og la folk bestemme sjølv visse faktorar i kven donoren skal vere.

For å kunne oppretthalde eit tilbod om donorbruk i helsevesenet er det nødvendig med moderne teknologi, som bidrar til mykje positivt. På den andre sida kan dette utvikle seg til ein industri der unnfanging av menneske blir noko ein kan tene pengar på. Vi er samde om at dette ikkje bør utvikle seg til ein industri, og rådar derfor politikarane til å regulere bruken av slik teknologi, og komme med klare retningslinjer når det kjem til private aktørar. Vi konkludera med at regelverket som finst i dag knytt til donorunnfanga og halvsøsken fungerer, men at ein kan sjå på innstramming av delar av regelverket.

Bibliografi

Alzheimer's Impact Movement. (2025). *Investing in Alzheimer's Research*. Hentet fra AIM
Alzheimer's Impact Movement: <https://alzimpact.org/research>

- Andreassen, O. A., Hindley, G. F., Frei, O., & Smeland, O. B. (2023, Mars 9). *Gener og psykiske lidelser: Hva viser forskningen?* Hentet fra Universitetet i Oslo: <https://www.med.uio.no/norment/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2023/gener-og-psykiske-lidelser.html>
- AVA Clinic. (u.d.). *IVF with embryo genetic testing*. Hentet fra AVA Clinic: https://www.avaclinic.lv/en/treatment/genetic-ivf?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=norway-local-search-english&utm_content=734547576719&utm_term=ivf%20pgd_b&gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwhMq-BhCFARIsAGvo0Kc1cDpkiAJLU2hBt-84TA0idCaYcvQ0sO-3WBL3VH
- Bratlie, S. (2025, Februar 21). *CRISPR*. Hentet fra Store Norkse Leksikon: <https://sml.snl.no/CRISPR>
- Edvardsen, I. (2021, Mai 16). *Frykter import av sæd gir ubegrenset med halvsøsken*. Hentet fra NRK: <https://www.nrk.no/norge/frykter-import-av-saed-gir-ubegrenset-med-halvsosken-1.15483782>
- Edvardsen, I. (2021, Mai 16). *NRK*. Hentet fra Frykter import av sæd gir ubegrenset med halvsøsken: <https://www.nrk.no/norge/frykter-import-av-saed-gir-ubegrenset-med-halvsosken-1.15483782>
- Engedal, K. (2025, Februar 26). *Alzheimers sykdom*. Hentet fra Store Norske Leksikon: https://sml.snl.no/Alzheimers_sykdom
- Hellesnes, K., Frøslund, T.-A., & Auestad, G. E. (2014, Oktober 1). *Flere kan få dyr revmatisme-medisin*. Hentet fra NRK nyheter: <https://www.nrk.no/norge/flere-kan-fa-dyr-revmatisme-medisin-1.11961189>
- Helsebibloteket . (2025, Mars 26). *Helsebibloteket*. Hentet fra <https://www.helsebibloteket.no/innhold/artikler/nevrologi/palitelige-kunnskapskilder-om-huntingtons-sykdom>
- Merck Norge. (u.d.). *Kunne du tenke deg å donere egg- eller sædceller?* Hentet fra Fertility: <https://www.fertility.com/content/dam/web/healthcare/biopharma/fertility/fertility-b2c/norway/documents/NO-NONF-00172-Donasjonsbrosjyre-final-version.pdf>
- Mjøen, J. A. (1938). *RASEHYGIENE*. Oslo: Jacob Dybwads Forlag.
- Myskja, B. K. (u.d.). *Assistert befruktning etisk skråplan eller familiebygging?* Hentet fra bioteknologiradet:

https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/100608_assistert_befruktning_myskja.pdf

Rueda, J., Beriain, I. d., & Montoliu, L. (2024, Oktober 10). *Affordable Pricing of CRISPR Treatments is a Pressing Ethical Imperative*. Hentet fra National Library of Medicine - National Center for Biothechnology Information: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39392045/>

Ryen, A. M. (2024, Februar 26). *Donorunnfangede kan nå få vite sin donors identitet*. Hentet fra Bioteknologirådet: <https://www.bioteknologiradet.no/2024/02/donorunnfangede-kan-na-fa-vite-sin-donors-identitet/>

Ryen, A. M. (2024, Februar 26). *Donorunnfangede kan nå få vite sin donors identitet*. Hentet fra Bioteknologirådet : <https://www.bioteknologiradet.no/2024/02/donorunnfangede-kan-na-fa-vite-sin-donors-identitet/>

Ryen, A. M. (2025 , Mars 18). Bioteknologirådet . *Norske donorunnfangede kan ha hundretalls halvsøsken*, ss. <https://www.bioteknologiradet.no/2023/07/norske-donorunnfangede-kan-ha-hundretalls-halvsosken/>.

Heimdal VGS 1STB

Heimdal VGS Trondheim

Donorunnfangende:

Bør donorhalvsøsken ha muligheten til å finne hverandre?

- Dette spørsmålet reiser flere etiske, emosjonelle og praktiske problemstillinger. Generelt mener vi at donorhalvsøsken bør ha muligheten til å finne hverandre, men kun hvis begge parter samtykker til det. Dette er et tema som kan skape sterke følelser, ettersom både de som er donorbarn og de som er foreldre til donorbarn, kan ha forskjellige synspunkter på hva som er riktig i forhold til å dele denne informasjonen. Noen kan ønske å få innsikt i sin genetiske bakgrunn og ønsker å bygge relasjoner med sine donorhalvsøsken, mens andre kan føle at det er en invasjon av privatlivet, og at informasjonen ikke er nødvendig.
- Som vi ser det, bør det være et valg som tas av både donorhalvsøsken selv og foreldrene, dersom barna er for unge. For de unge som er under 18 år, vil foreldrene i mange tilfeller være de som tar beslutningen på deres vegne, men det er avgjørende at det er et samtykke fra alle involverte parter. Det bør også finnes klare retningslinjer og systemer for hvordan informasjonen skal deles, slik at man unngår at noen føler seg presset eller ukomfortable i prosessen.

Konsekvenser:

- Som ved alle større beslutninger, vil det være konsekvenser som både kan være positive og negative. En av de mest åpenbare konsekvensene er at det kan ødelegge relasjoner, særlig i tilfeller der man finner ut at man har donorhalvsøsken som man ikke ønsker å ha kontakt med, eller om man oppdager at de allerede er en del av livet på en annen måte enn man hadde forutsett.
- I tillegg kan det føre til uforventede resultater, som for eksempel at man kan oppleve en identitetskrise, føle seg merkelig knyttet til en fremmed, eller i verste fall utvikle familiære konflikter. I en del tilfeller kan det være vanskelig for barn som ikke er vant til å ha flere familiemedlemmer å håndtere, og det kan oppstå forvirring eller usikkerhet om hvordan man skal forholde seg til disse nye relasjonene.

Hva bør aldersgrensen være for å få tilgang til informasjonen? Er det barnet selv eller foreldrene som bør bestemme?

- Vi mener at aldersgrensen for å få tilgang til informasjonen om donorhalvsøsken bør være 16 år. Dette er et tidspunkt i livet hvor ungdommer begynner å ta mer ansvar for sine egne beslutninger og har en bedre forståelse av hva det innebærer å ta kontakt med halvsøsken. I en alder av 16 er man også mer i stand til å vurdere konsekvensene av et slikt valg, både emosjonelt og sosialt.
- Det er også viktig å vurdere at ungdom i denne alderen har den nødvendige modenheten til å håndtere informasjonen på en ansvarlig måte. Hvis de har en forståelse av hva det vil si å ha en donor, og hva det innebærer å ha donorhalvsøsken, vil de være bedre forberedt på å håndtere de potensielle konsekvensene av å møte eller få vite om andre halvsøsken. Selv om noen ungdommer kan ha sterke ønsker om å finne sine donorhalvsøsken før de fyller 16, mener vi at dette aldersnivået gir et godt grunnlag for at ungdommene selv kan ta et informert valg.

Bør det være en øvre grense for hvor mange donorunnnfangende barn en donor kan ha i Norge og på tvers av landegrenser?

- Ja, vi mener at det bør være en øvre grense for hvor mange barn en donor kan ha i Norge, og også på tvers av landegrenser. Dette er for å unngå at en donor har for mange genetisk relaterte barn som senere kan ende opp i uønskede eller utilsiktede relasjoner med hverandre. Det er et etisk hensyn at barn som er halv-søsken, ikke skal møte hverandre i en romantisk eller seksuell kontekst, og det er en risiko for at dette kan skje hvis antallet donorbarn ikke er begrenset.
- Innenfor Norges grenser mener vi at en grense på fem familier per donor er en passende grense. Dette vil bety at en donor kan ha barn i fem forskjellige familier, med et maksimum på seks barn per familie. Dette vil bidra til å redusere risikoen

for at barn som deler en donor, møtes i tilfeldige eller uheldige omstendigheter. Det vil også gjøre det lettere å håndtere informasjonen om donorhalvsøsken på en tryggere måte, hvor ingen blir overveldet av antallet av potensielle halv-søsken som finnes.

Når det gjelder donorbarn på tvers av landegrenser, bør det også være et system som gir oversikt over hvor mange barn en donor kan ha, selv om det er viktig å balansere personvernet og samtykke. Internasjonalt samarbeid mellom donorklinikker og myndigheter er viktig for å sikre at en donor ikke får flere barn på tvers av landegrensene enn det som er etisk forsvarlig, og at barns rett til å kjenne sine genetiske røtter blir ivaretatt på en rettferdig måte.

Fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk er en ressurs som gir informasjon om fosteret tidlig i svangerskapet. Debatten rundt dette emnet er svært kompleks, og det må tas hensyn til de ulike synspunktene innenfor temaet. Et annet emne som vi også kommer innpå, er gentesting av befruktede egg (PGD). Vi har tatt for oss ulike diskusjonsspørsmål knyttet til disse temaene.

Etter en lang diskusjon har vi enstemmig konkludert med at muligheten for å teste egenskaper framfor sykdommer legger opp til et stereotypisk samfunn hvor klasseskille vil være synlig. Ved bruk av tester for å se egenskaper, kan det føre til at flere og flere vil gjennomføre genredigering på fosteret for å oppnå «drømmeidealet». Å utføre genredigering er ikke en økonomisk mulighet for alle og kan føre til at flere velger å ta abort. Dette vil skape konsekvenser for samfunnet.

Vi mener at tilbudet bør prioriteres for risikogruppen som er utsatt for arvelige sykdommer. Dette er på grunn av helsemessige formål som kan påvirke livskvaliteten til fosteret, noe som kan være bra for de neste generasjonene der forekomsten av de arvelige sykdommene minsker. Til tross for dette kan det likevel føre til problemer for de som allerede har sykdommen, noe som kan resultere i at de føler seg nedprioritert i dagens samfunn. I helhet har vi kommet fram til en enstemmig beslutning hvor vi mener tilbudet for hva man kan undersøke fosteret for, bør være begrenset og at tilbudet hovedsakelig skal være for testing av de tre grunnleggende trisomiene og arvelige sykdommer.

Når det kommer til hvem som skal bestemme hvilke ulike rettingslinjer man skal ha innenfor fosterdiagnostikk og for gentesting av befruktede egg, mener vi at det er et valg som skal tas av myndigheter og spesialister som har utdanning innenfor temaet. Det bør være satte lover og regler, som alle forholder seg til. Dette er for å unngå utnyttelse av ressurser som er ment for å kunne forårsake dødelig sykdommer og sikre god livskvalitet. Vi mener at enkelt individer også bør få lov til å ha en mening om emne, men høyere ledere bør ta et sluttvalg som er fornuftig og best for samfunnet.

Vi mener at det er viktige etiske forskjeller mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort et foster, selv om informasjonen kan være basert på samme gentest. Når det gjelder valg av befruktede egg, kan vi argumentere for at dette er et valg som tas før individet i det befruktede egget har utviklet seg fullt ut, og dermed kanskje ikke bør være like belastet med etisk hensyn knyttet til livets verdi. Derimot innebærer det å velge bort et foster en mer direkte handling mot et allerede utviklet liv, å kan føre til spørsmål om personens rett til eksistens. I enkelte tilfeller kan det være mer etisk riktig å abortere bort et foster av helsemessige grunner som vil synke individets livskvalitet, da kan man argumentere for at å velge bort fosteret i slike tilfeller, kan være mer ansvarlig for å unngå potensielt alvorlige lidelser for barnet. Likevel kan dette åpne opp for diskusjon om hvor langt man skal gå i å definere hva «akseptabel» livskvalitet er.

De gjeldende reglene er strenge, men vi mener de er nødvendige, fordi de sørger for at den informasjonen som faktisk er relevant for fosterets fremtidige livskvalitet, blir tilgjengelig. Derfor mener vi at reglene bør beholdes.

CRISPR

CRISPR er en super mulighet. Vi er glade for at det er en mulighet for å kunne redige bort sykdommer å kunne sørge for en lettere fremtid for enkeltpersoner og deres generasjoner videre. Til tross for mulighetene er vi likevel redde for hva som kan skje om dette blir åpent for bruk i samfunnet og at man selv får bestemme hvordan egne barn skal være og nærmest ha et forhåndsbestemt liv for et barn som ikke engang er født. Hvor skal grensen gå og hvem skal bestemme dette?

Flertallet i vår gruppe er positive til de mulighetene CRISPR vil gi oss og vi, som alle andre, ønsker en best mulig forutsetning for våre barns liv. Vi ønsker en videre forskning på dette for å kunne for eksempel senke prisen og få bevis på at dette virkelig er trygt og at det fungerer slik det skal. Derfor synes vi at reglene ikke skulle vært så strenge slik det er i dag, men at det heller skulle vært flere som den godkjente CASGEVY behandlingen i 2023 slik at forskningen kan gå fremover.

Alvorlige sykdommer og funksjonsnedsettelse som kan handle om liv og død er vi enige om at skal kunne bli redigert bort, men likevel at det er en streng grense på hva som kan redigeres slik at vi unngår et sorteringssamfunn. Behandling på milde allergier, autisme og dysleksi er eksempler på hva vi mener blir en forbedring over en nødvendig genterapi. Dette er fordi vi er redde for at utviklingen av menneskeheten skal stanse opp fordi vi også trenger sykdommer for å gjennomgå evolusjon. Disse «sykdommene» er heller ikke nødvendigvis dårlig å ha, men en fordel i noen situasjoner. Tar man eksempel i Greta Tunberg, som har autisme, har hun framstått som en rollemodell for hele verden og gjort mye bra for samfunnet.

Når det kommer til spørsmålet om hvem som skal bestemme hva som skal godkjennes og ikke, er vi uenige. Vi ser på mulighetene ved å ha en «Juri» som får avgjøre både

sykdom og livssituasjon, men hvem og hvor mange dette skal være er usikkert. Vi er enige om at det burde være noen som er spesialister innenfor det fagfeltet som er med på å bestemme om det skal godkjennes eller ikke. Vi har også diskutert muligheten med å ha en fastsatt lov slik at det blir mindre jobb og mindre uenighet siden man da ikke kan være heldig eller uheldig med hvem som bestemmer.

For å oppsummere er vi positive til CRISPR, men fremdeles skeptiske på konsekvensene om det blir åpent for alt og alle. Vi mener det bør gå en grense mellom redigering av sykdommer og forbedring. Det er ulike nivåer på hvor syk man er og vi synes derfor det kan være noen eksperter eller en juri som bestemmer om det er behov for redigering. Om det er en litt lang prosess for å få lov til å gjøre redigering vil det begrense at de som kanskje egentlig ikke har behov for redigering går gjennom det. Vi er for forskningen, men mot sorteringen.

Kongshavn VGS 1STA

Bioteknologi gir oss stadig nye muligheter til å påvirke dagens samfunn, mer spesifikt menneskeliv - både før og etter fødsel. Vi stilles konstant ovenfor etiske spørsmål som handler om rettigheter, grenser og menneskeverd. Alt dette grunnet tilgang på moderne teknologi som donorassistert befruktning, fosterdiagnostikk og genredigering. Temaer som retten til å kjenne sitt biologiske opphav, sortering av fostre og genetisk "forbedring" utfordrer våre grunnleggende verdier. Hvordan finner vi en balanse mellom barnets beste mot donorens rett til anonymitet? Hvor går grensen mellom å hindre lidelse og å forme mennesket etter idealer? Og hvem skal ha makten til å ta disse avgjørelsene – individet, samfunnet eller ekspertene? I denne teksten diskuterer vi disse spørsmålene og vurderer hvordan bioteknologien bør brukes på en etisk og ansvarlig måte.

Donorhalvsøsken

Det etiske spørsmålet om donorhalvsøsken handler om retten til å kjenne sitt biologiske opphav, samt hvordan anonym sæddonasjon kan påvirke barn. Å frata et barn muligheten til å kjenne til halvsøsken og biologiske foreldre kan påvirke deres identitet, psykisk helse og sosiale relasjoner. Anonym sæddonasjon ble forbudt i Norge i 2005, og barn født etter dette har rett til å vite hvem donoren er når de fyller 15 år (Bioteknologiloven § 2-7). Med moderne DNA-testing, som MyHeritage og Ancestry, oppdager mange barn unnfanget før lovendringen uventede biologiske relasjoner, inkludert flere halvsøsken. Dette reiser viktige spørsmål om hvor mange barn en donor kan få, og hvordan dette påvirker barns rett til identitet.

Donorassistert befruktning påvirker flere parter: barnet, foreldrene, donoren, donorhalvsøsken og samfunnet. Foreldrenes ønske om anonymitet kan konflikt med

barnets rett til å kjenne sitt opphav, som er anerkjent i FNs barnekonvensjon. Donorer kan ønske anonymitet, men kan bli kontaktet av ukjente biologiske barn senere. Viktige verdier i denne problemstillingen inkluderer retten til identitet, privatliv, autonomi, og biologisk tilhørighet, med barns beste som et sentralt etisk prinsipp. Dette fører til konflikter mellom barns rett til informasjon og donorerers rett til privatliv. Mulige løsninger kan være å gi barn tilgang til informasjon om donorhalvsøsken og donoren, eller å opprettholde anonymiteten for donasjoner gjort før 2005 og strengere regulere fremtidige donasjoner.

Det er bred enighet om at barn har rett til å kjenne sitt biologiske opphav, som anerkjent i FNs barnekonvensjon, men det finnes uenighet. Konflikten mellom barnets rett til informasjon og donorerers rett til anonymitet, spesielt for tidligere donasjoner, er utfordrende. Noen mener at samtykket gitt den gang må respekteres, mens andre påpeker at samfunnet må prioritere barnas behov for identitet og psykisk helse, selv om det kan gå på bekostning av donorens anonymitet. Mange barn opplever både glede og forvirring ved å oppdage donorhalvsøsken senere i livet, noe som kan skape uro og mulige identitetskriser. Dette peker på behovet for et tydeligere system der barn og foreldre kan registrere og få informasjon om donorhalvsøsken.

Vi i 1STA ved Kongshavn videregående skole mener at donorhalvsøsken bør få muligheten til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det. Klassen var delt om hvilken alder informasjonen bør utdeles, men flertallet mente 16-18 år. Det var enighet om at det er barnet som skal bestemme, ikke foreldrene. 23 av 25 elever mener også at det bør være en øvre grense for hvor mange barn som kan bli unnfanget av samme donor, både i Norge og internasjonalt, med flertallet som foreslo 3-5 familier.

Oppsummert bør barnets rett til identitet og kjennskap til biologiske halvsøsken vektlegges. Selv om donorerers anonymitet må respekteres for tidligere donasjoner, bør det legges til rette for frivillig kontakt mellom donorhalvsøsken og en strengt begrenset mengde barn per donor. For fremtidige donasjoner bør åpenhet være normen, for å ivareta barnets beste og regulere teknologien ansvarlig.

Arvelig genredigering – redskap eller farlig fremtidsdivisjon?

Med fremveksten av bioteknologiske metoder som CRISPR har vi fått muligheten til å endre det genetiske materialet som styrer liv. Denne teknologien gjør at vi kan endre gener som fører til alvorlige sykdommer, og på sikt kan den også brukes til å forbedre menneskelige egenskaper. Men med denne makten følger etiske dilemmaer: Hva bør vi bruke teknologien til? Hvor går grensen mellom å hindre lidelse og å forme mennesket etter våre idealer? Hvem skal få bestemme?

CRISPR-teknologiens evne til å hindre at barn blir født med alvorlige arvelige sykdommer er et stort medisinsk fremskritt. Hvis foreldre får muligheten til å sikre seg at deres barn, barnebarn og oldebarn slipper å leve med sykdommer som gir store lidelser, er det forståelig at mange har lyst benytte seg av denne muligheten. Samtidig er det viktig å sette grenser for hvilke sykdommer som bør gi grunnlag for genredigering. Som alt annet kommer det ikke uten problemstillinger, både medisinske og etiske.

Når vi begynner å redigere gener for å eliminere mindre alvorlige sykdommer, eller for å unngå mindre ubehagelige tilstander kan vi åpne for en rekke etiske problemer. Vi som klasse mener at det er viktig å unngå lidelse, men samtidig bevare et samfunn med plass til alle. Det er også viktig å vurdere hvordan samfunnet kommer til å forholde seg til mennesker som allerede lever med disse sykdommene. Derfor er vi som klasse er ganske enstemte i at det må finnes grenser for hva genredigering skal brukes til.

Genredigering for å eliminere sykdommer og hindre lidelse kan enklere forsvares, men genredigering for å «forbedre» egenskaper er et mye mer problematisk område. Teknologien kan mulig brukes til å designe barn med høyere intelligens, bedre utseende eller spesifikke personlighetstrekk. Hvis genredigering åpnes for å forbedre menneskelige egenskaper, kan det føre til en verden der bare de som har råd til det kan få «forbedrede» barn. Samfunnet kan dermed ende opp med enda større sosiale og økonomiske forskjeller.

Som klasse har vi delte meninger om hvor grensen bør settes, og hvem som skal ha myndighet til å avgjøre dette. Samtidig er vi ganske enige om at beslutningen bør involvere samfunnet som fellesskap. Grensene for hva som er tillatt bør bestemmes gjennom etiske komiteer og offentlige diskusjoner i samarbeid med forskere og helsemyndigheter. Det er viktig at samfunnet aktivt deltar i debatten om hvordan denne teknologien skal reguleres, slik at vi unngår misbruk.

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) derimot er en metode som benyttes for å velge embryoer uten spesifikke genfeil før de implanteres. Dette alternativet mener 1STA er mindre etisk problematisk enn genredigering, ettersom det ikke innebærer noen endring i selve arvestoffet. PGD er et effektivt verktøy for å unngå genetiske sykdommer, men har sine begrensninger. Hvis begge foreldrene bærer på en alvorlig genetisk sykdom, kan det være utfordrende å finne embryoer uten genfeilen, og genredigering kan fremstå som eneste alternativ. Flertallet i klassen mener at teknologien ikke er god nok ennå til at det burde være tillatt med arvelig genredigering.

Fosterdiagnostikk - bedre alternativ?

Den etiske problemstillingen handler om hvor langt vi skal gå i å teste og velge bort fostre basert på genetisk informasjon. Burde det kun være lov å teste for alvorlige sykdommer,

eller er det også greit å teste for egenskaper som høyde og intelligens? En viktig vurdering i denne debatten er balansen mellom kvinnens rett til informasjon og kontroll over egen kropp, og hensynet til fosterets verdi og rett til liv.

Det er mange parter som er med i denne debatten, den gravide, partneren, fosteret, mennesker med ulike sykdommer eller funksjonsvariasjoner, helsepersonell og samfunnet som helhet. Verdier som selvbestemmelse, liv og menneskeverd kan komme i konflikt.

Hovedskillet i den etiske debatten går mellom testing for sykdom og testing for egenskaper. De fleste er enige om at det er nyttig for foreldre å få informasjon om alvorlige sykdommer tidlig i svangerskapet, slik at de kan forberede seg eller i noen tilfeller vurdere abort. Uenigheten oppstår når man åpner for testing av egenskaper som ikke har medisinsk betydning, som utseende eller intelligens. Dette kan føre til et samfunn med mindre aksept for mangfold og økt press på å få "perfekte" barn.

Et annet viktig spørsmål er hvem som skal bestemme hva fosteret kan testes for. Noen vil at foreldrene bestemmer, andre ønsker strengere regler for å beskytte likeverd og hindre diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse. Selv om teknologien gir nyttig informasjon, er det uenighet om hvordan den bør brukes.

Vi som klasse mener at det er fagfolk og helsepersonell som skal bestemme dette, fordi de har en bedre forståelse i diskusjonen rundt fosterdiagnostikk og er et mer nøytralt utgangspunkt enn eksempel foreldre og politikere.

Vi har kommet frem til at det kun burde være lov å teste for alvorlige sykdommer og ikke for genetisk informasjon. Dette mener vi fordi man ikke skal velge vekk et liv basert på genetisk informasjon og skal havne i et sorteringssamfunn hvor alle skal være "perfekte".

Selv om fosterdiagnostikk gir verdifull informasjon, er det også vanskelige etiske spørsmål knyttet til debatten. Vi mener at fagfolk bør avgjøre hva som skal være tillatt å teste for, og at det kun bør være lov å teste for alvorlige sykdommer. Dette for å unngå et sorteringssamfunn der barn velges bort på grunn av kjønn, utseende eller andre egenskaper.

Kort oppsummert

Teknologisk utvikling gir mange fordeler, men den stiller oss også overfor viktige etiske valg. Når det gjelder donorhalvsøsken, bør barnets rett til identitet veie tungt. Innen genredigering og fosterdiagnostikk bør fokus være på å hindre lidelse, men uten å gå så langt at vi mister mangfold og likeverd. For å ta riktige valg må samfunnet ha åpne diskusjoner og tydelige grenser som beskytter både individet og fellesskapet.

Kildeliste:

Bioteknologirådet (2024). *Fosterdiagnostikk*.

<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>

Bioteknologirådet (2024). *Bør donorunnfangede få mulighet til å finne sine halvsøsken?*

<https://www.bioteknologiradet.no/arrangement/bor-donorunnfangede-fa-mulighet-til-a-finne-sine-halvsosken/>

Bioteknologirådet (2024). *Skal donorhalvsøsken få finne hverandre?*

<https://www.bioteknologiradet.no/podkast/skal-donorhalvsosken-fa-finne-hverandre/>

Downs Syndrom Norge (2024). *NIPT-testen: Ei mulighet til å førebu seg- ikkje til å sortere*. www.downssyndrom.no/blogg/nipt-testen-ei-moglegheit-til-a-forebu-seg-ikkje-til-a-sortere

Helsedirektoratet (2023). *Genredigering og Crispr*.

<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/>

Helsedirektoratet (2024). *Gentesting av befruktede egg (PGT/PGD)*.

<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/gentesting-av-befruktede-egg-pgd/>

Helsedirektoratet (2019). *Fosterdiagnostikk - informasjon om regelverk, virksomhetsgodkjenning og oversikt over godkjente virksomheter*.

<https://www.helsedirektoratet.no/lov-og-forskrift/bioteknologi/fosterdiagnostikk/fosterdiagnostikk-informasjon-om-regelverk-virksomhetsgodkjenning-og-oversikt-over-godkjente-virksomheter>

Midling, A. S., Fossen, C. & Lillealtern, R. (2021). *Slik kan fremtiden for det genredigerte mennesket bli*. <https://gemini.no/2021/02/slik-kan-fremtiden-for-det-genredigerte-mennesket-bli-crispr-genredigering/>

Kristiansand Katedralskole Gimle 1STC

Oppgave 1: Bør donorunnfangede få mulighet til å vite om sine donorhalvsøsken?

1.1 Finne halvsøsken

Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?

Ja, det bør være mulig å finne halvsøsken, men bare hvis begge ønsker det. Barn har rett til å kjenne sin historie og sitt opphav. Dette handler om mer enn teknologi, det handler om verdighet, trygghet og respekt for individet. Flertallet i klassen mener at donoren skal kunne velge selv å være anonym overfor barna. Dette vil sikre at flere vil være donor, og at man kan unngå et uregulert privat marked. Identiteten og relevante opplysninger må være lagret i en database. Det kan være mulig å finne donorsøsken selv om man ikke

kjenner donorens identitet. Dette kan gjelde både egg og sæddonasjon, men er mest aktuelt ved sæddonasjon siden en sæddonor kan være opphav til mange flere barn enn en eggdonor.

Sæd og egg doneres på tvers av landegrenser. Derfor er nødvendig og viktig med felles internasjonale regler. Kommersiell bruk av donorsæd og egg burde forbys for å unngå at genetisk materiale blir behandlet som en vare. Donasjon bør være basert på frivillighet og ikke lønnet, slik at man unngår utnyttelse av økonomisk sårbare grupper. Disse tiltakene vil ivareta verdien av menneskeverd ved å forhindre at mennesker blir sett på som en kilde til genetisk materiale, samtidig som de sikrer rettferdighet ved å gi alle barn lik tilgang til informasjon om sin biologiske bakgrunn.

Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen?

Barnet selv skal få velge om det vil finne halvsøsken. Flertallet i klassen mener alle donorbarn skal få vite at de er donorbarn uansett, senest når de er 12 år gamle, men ikke hvem donoren er hvis ikke han/hun har samtykket til det. Det beste er hvis foreldrene sier det så tidlig som mulig, men hvis ikke dette skjer, skal det komme formell informasjon fra helsemyndighetene når barnet er 12 år. Klassen mener at barna er modne nok til å få vite om halvsøsken når de er 16 år. De skal altså ikke få vite hvem som er donor hvis denne ønsker å være anonym. Mindretallet mener at 18 år er en riktig alder for å ta kontakt med halvsøsken..

1.2 Hvor mange halvsøsken? Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor – i Norge og på tvers av landegrenser?

Flertallet i klassen mener det bør være en øvre grense på antall donorbarn som bør ligge på et sted mellom 5 og 10 barn totalt. Det bør være mulig for familier å bruke samme donor slik det er i dag, men likevel ikke mer enn 5-10 barn totalt. Det bør være streng kontroll på sædbanker internasjonalt, slik at man har oversikt over hvor og hvem donorbarna er. Uten en grense kan det føre til at man mister kontrollen på hvem man er i familie med og man kan risikere at man innleder forhold med et halvsøsken.

Oppgave 3: Fosterdiagnostikk

3.1 Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?

Det viktig å kun avdekke alvorlige og livstruende avvik, selv om en DNA-test kan gi mye mer informasjon om fosteret. Teknologien skal brukes til å fremme helse, ikke forsterke holdningene i et samfunn der noen liv og egenskaper anses som mindre verdifulle. Reglene skal bygge på viktige verdier som selvbestemmelse og beskyttelse av fosteret. Selvbestemmelse sikrer foreldres rett til informasjon om fosterets helse, mens beskyttelsen mot diskriminering ivaretar menneskeverdet og hindrer at vi «avler fram»

ønskede egenskaper som reduserer mangfoldet. Fosterdiagnostikk gir store medisinske muligheter, men krever klare etiske grenser for å unngå misbruk. Ved å begrense bruken til alvorlige sykdommer, forby kjønnsvalg uten medisinsk grunnlag og innføre obligatorisk rådgivning, kan Norge sikre at teknologien brukes ansvarlig og i tråd med samfunnets verdier. Dette vil bidra til en balansert bruk av teknologien der både foreldrenes rettigheter og fosterets menneskeverd ivaretas.

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

I Norge har vi en omfattende prosess for å lage lover og revidere dem. Det er viktig for demokratiet at dette fortsetter. Det skjer en rask utvikling innfor medisinsk bioteknologi, og man får stadig nye muligheter etter hvert som man kjenner til de genetiske årsakene. Teknologien gjør også at det vil stadig bli måter å behandle sykdommer og drive genterapi. Det er viktig at vi har en Bioteknologilov. Denne loven regulerer hvilke genetiske tester som kan utføres på embryoer og fostre. Den setter rammer for hva som er tillatt og hvilke kriterier som må oppfylles. Helsedirektoratet må fortsette å oppdatere retningslinjene slik at helsevesenet kan tilby de riktige testene. Det må være medisinske eksperter som avgjør om foreldrene i hvert tilfelle skal få en slik test, ikke fastlegen. Det er viktig at bioteknologiloven ikke bare tar hensyn til de medisinske og juridiske sidene, men også de verdiene som er i samfunnet.

Gentesting av befruktede egg (PGD)

Klassen mener at det skal være lov til å teste befruktede egg for alvorlige sykdommer. Foreldrene må få genetisk veiledning, slik at de er godt forberedt på valg de eventuelt må ta. Foreldre som velger å ikke teste seg, kan få skyldfølelse dersom barnet blir sykt. Det må være opp til foreldrene om de vil gjøre det. Det må være strenge kriterier på hvilke sykdommer. Det blir da mulig å drive en form for kunstig utvalg der vi utrydder enkelte arvelige sykdommer. Sannsynligvis vil det da kunne oppstå sosiale skiller i land, der de som har mye penger vil kunne kjøpe tjenester.

Oppgave 4: Arvelig genredigering med Crispr

4.1. Sykdom

Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?

Det er et vanskelig spørsmål. Ved ansvarlig bruk av genteknologi må man forsøke å jobbe mot et samfunn der det ene ikke utelukker det andre. Da er det viktig å lytte til forskerne, men også ha en åpen samfunnsdebatt. De fleste i klassen vil likevel velge et samfunn med plass til alle hvis de må velge ett av de to. Det er viktig å sikre at teknologien brukes etisk og ansvarlig, slik at vi kan hjelpe mennesker uten å skape genetisk ulikhet eller uforutsette konsekvenser. For mange med alvorlig sykdom, for eksempel diabetes type 1, kan CRISPR bety et liv med færre begrensninger og større frihet.

Når man endrer DNA i kjønnscellene, vil egenskapene overføres til fremtidige generasjoner, og mulig å lage «designerbabyer». Foreldre kan velge genetiske egenskaper som intelligens, utseende eller fysisk styrke. Dette kan skape et samfunn der genetisk perfektjon blir normen og føre til økte økonomiske og sosiale skiller. Kun de rikeste vil ha råd til å forbedre sine barns gener. Skal vi ha en verden der «genetisk overlegne» individer får bedre sjanser til suksess, mens naturlige egenskaper marginaliseres. Slike endringer truer mangfold og kan føre til et perfektjonspress som svekker respekten for menneskeverd.

Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Reglene er strenge i dag, og det må de fortsatt være. Det må være livstruende sykdom, også om det er sykdom som bryter ut senere i livet, som for eksempel Huntingtons. Det er vanskelig å bestemme hvilke, det må de som har den medisinske kunnskapen vurdere. Sannsynligvis er det en risiko knyttet til genredigering, at det kan oppstå uønskede komplikasjoner, derfor må det være tillatt å forske på befruktede egg som blir til overs hvis det er nødvendig. Klassen antar at det også vil være en samfunnsøkonomisk side, slik at det vil lønne seg for samfunnet at det blir behov for færre helsetjenester og behandling. Det bør likevel ikke gjelde for risiko for sykdom hvis det finnes vanlig behandling. Mennesker med sykdommer vil alltid være en del av et samfunn, man må tenke på andre løsninger enn å redigere dem bort.

Et alternativ til arvelig genredigering er PGD. Er det en bedre metode?

Ja, det er en bedre metode. Da har man bedre kontroll på prosessen og kan unngå utilsiktede konsekvenser som kan oppstå under genredigering. Ulempen er at man da kan velge bort et menneske som kanskje hadde mange gode egenskaper.

4.2. Forbedring (enhancement)

Spørsmål til diskusjon:

Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering?

Ja, fordi det kan skape et sorteringssamfunn med sosiale skille og styrke tanken om at ikke alle mennesker er like mye verdt. En av de største utfordringene med CRISPR-teknologien er hvordan vi kan bruke den uten å misbruke den. Samtidig har CRISPR potensial til å kurere alvorlige sykdommer og forhindre genetiske lidelser før fødsel. For å sikre en trygg og ansvarlig bruk av teknologien må vi ha klare regler og grenser.

Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

Mindretallet mener at arvelig genredigering burde være forbudt inntil vi vet mer om langtidsvirkningene og alle de samfunnsmessige sidene er ordentlig drøftet. Feil kan føre til nye mutasjoner som kan få alvorlige konsekvenser for fremtidige generasjoner. Dette er helt ny teknologi som vi ikke vet mye om. Vi vet ikke hvordan verden vil se ut om hundre år hvis vi tar i bruk CRISPR nå fordi vi ikke hadde det for hundre år siden. Det kan være en risiko for at det forandre menneskeheten helt, fordi det er en trussel mot naturlig evolusjon. Slike redigeringer ender menneskets genetiske arv, uten at vi vet utfall av dette.

Det må være et samarbeid mellom forskere, jurister, samfunnsvitere og en åpen samfunnsdebatt som ligger til grunn for grensene som settes, og disse må revideres kontinuerlig.

Kvitsund Gymnas 1STB

Donor

1.1 Vi meiner at dersom begge partar ønskjer det, bør donorhalvsøsken få lov til å få vite om kvarandre og eventuelt møtast – spesielt dersom dei bur i same land. Til dømes, dersom alle er frå Noreg, kan det vere positivt å få vite om andre som er halvsøsken gjennom same donor. Samtidig meiner eg at det ikkje er nødvendig å få informasjon om donorhalvsøsken som bur i andre land, med mindre ein sjølv ønskjer det.

Det bør også vere fullt mogleg å takke nei til å få slik informasjon. Dersom ein av donorhalvsøskena ikkje ønskjer kontakt, må det respekterast. Ein bør få velje dette sjølv når ein blir myndig.

Dei fleste i klassen vår meiner at aldersgrensa for å ta slike val sjølvstendig bør vere 18 år. Når ein er 16 år, er ein ikkje heilt vaksen, og det kan vere vanskeleg å ta val som ein står trygt i. Foreldre bør derfor vere involverte i valet dersom nokon mellom 16 og 18 år sterkt ønsker kontakt. Når ein har fylt 18, bør ein kunne ta denne avgjersla på eiga hand, utan krav om samtykke frå foreldre.

Nokre i klassen meiner 15-16 år er ei betre aldersgrense, for då kan ein ha glede av halvsøsken også i delar av oppveksten.

For somme, spesielt dei som veks opp som einebarn, kan det vere fint å få vite at ein har halvsøsken. Det kan gi ei kjensle av tilhørsele, og moglegheita for nye relasjonar med menneske ein har eit biologisk band til.

1.2

Etter å ha lese fleire artiklar, blant anna på NRK, har vi tenkt ein del over kor mange born éin donor eigentleg bør få lov til å ha. I fleire tilfelle har foreldre oppdaga at barna deira

har mange donorhalvsøsken – nokre har funne over tjue. Mange reagerer på dette, og meiner at det burde vere ei grense for kor mange born som kan kome frå same donor. Vi er samde i det.

Vi tenkjer at grensa bør liggje på maksimalt seks born frå éin donor. Med færre halvsøsken blir det enklare å få oversikt, og det blir også meir realistisk å få kontakt og byggje relasjonar viss ein ønskjer det. Når det er veldig mange halvsøsken, kan det bli overveldande, og det blir mykje vanskelegare å skape nære forhold til kvar enkelt. Nokre i klassen meiner at det å ha halvsøsken i så mange som seks familiar, også er for mykje.

Vi meiner også at denne max-grensa ikkje berre bør gjelde i Noreg, men også i nabolanda våre. Donasjon kjenner ingen landegrenser, og det biologiske bandet mellom halvsøsken forsvinn ikkje fordi dei bur i ulike land. Barn som blir fødde gjennom sæddonasjon har rett til å vite kvar dei kjem frå, og dei bør få moglegheita til å få kontakt med donorhalvsøsken, viss begge partar ønskjer det.

Donorar bør også vere bevisste på kva det inneber å donere sæd. Det handlar ikkje berre om å hjelpe andre med å få barn, men også om å tenkje på framtida – både for barna som blir fødde, og for sin eigen framtidig familie. Ein bør stille seg spørsmål som: Kva skjer når eg sjølv får barn? Korleis vil eg handtere at eg har mange biologiske barn rundt om i verda?

Å setje ei grense handlar ikkje om å vere negativ til donasjon, men om å ta vare på dei barna som blir til gjennom denne ordninga. Når det er færre halvsøsken, er det lettare å få tryggleik, oversikt og moglegheit for å byggje relasjonar. Difor meiner eg at seks born per donor er ei fornuftig grense som både donor, foreldre og barn vil kunne ha nytte av.

Oppgave 3. Fosterdiagnostikk – Et etisk dilemma

Fosterdiagnostikk er et tema som reiser viktige etiske spørsmål. Når det gjelder testing av fosteret, mener vi at det er langt viktigere å teste for sykdommer enn for egenskaper som høyde eller øyenfarge. Sykdomstesting kan gi livsviktig informasjon som kan redde barnet dersom det er nødvendig med tidlig medisinsk inngripen. Øyenfarge og høyde, derimot, er egenskaper som ikke har innvirkning på barnets helse og som kan oppdages senere i svangerskapet eller etter fødselen.

Selv om fosterdiagnostikk gir viktig informasjon, kan det også føre til etiske dilemmaer. Vi mener at alle liv har verdi, uavhengig av hvilke utfordringer barnet måtte ha. Selv om diagnoser kan avdekke alvorlige sykdommer, bør disse ikke være grunnlag for å avgjøre om et barn skal få leve eller ikke. Alle barn fortjener livet, uavhengig av om de har spesielle behov eller ikke.

Fosterdiagnostikk bør ikke brukes til å «velge» hvem som skal få leve. Hvis vi begynner å velge bort barn med spesifikke egenskaper eller sykdommer, kan vi skape et sorteringssamfunn. Et samfunn som vurderer et liv basert på helse eller fysiske

egenskaper, er et samfunn vi ikke ønsker. Vi mener at et mangfoldig og inkluderende samfunn, der alle liv har verdi, er viktig å opprettholde.

Valg av egenskaper og abort – Et ansvar for foreldrene

Et annet aspekt ved fosterdiagnostikk er muligheten til å velge et befruktet egg med bestemte egenskaper, eller å ta abort dersom fosteret ikke oppfyller ønskene til de gravide. Å velge et befruktet egg med ønskede egenskaper kan virke som en måte å skape et barn med spesifikke kvaliteter, men vi mener at dette kan føre til et overfladisk syn på foreldreskap. Hvis barn bare velges ut basert på ønskede egenskaper, kan vi miste et ekte og dypere forhold til barnet, uavhengig av hvordan barnet er eller utvikler seg.

Vi er noe uenige i klassen om hvem som skal bestemme hvor grensene skal gå. Noen mener at beslutningen om å teste fosteret for bestemte egenskaper eller sykdommer er et personlig valg som bør tilhøre den gravide kvinnen. Hun bør ha rett til å bestemme hva som skal undersøkes. Samtidig er det viktig at legen er en støttespiller i prosessen. Legen bør gi nødvendig informasjon om hva testene innebærer og hjelpe kvinnen med å forstå konsekvensene av testene, men beslutningen bør være helt og holdent den gravides. Andre i klassen mener at det er for risikofylt å legge denne avgjørelsen på kvinna. Vi trenger at staten lager gode, tydelige grenser for hva som er lov å teste for. Og flere i klassen mener at det kun skal være lov å teste for tilstander som man trenger å vite for å være klar til å gi ekstra tilrettelegging eller helsehjelp. All annen kunnskap vil indirekte føre til et press for å ta abort.

Etisk ansvar og fremtiden for fosterdiagnostikk

Som samfunn må vi være forsiktige med hvordan vi bruker fosterdiagnostikk. Vi ønsker ikke at teknologien skal føre til et samfunn der vi bestemmer hvilke liv som er verdt å leve. Vi ønsker et samfunn som verdsetter mangfold og aksepterer mennesker uavhengig av deres utfordringer. Det er viktig å huske på at det er kjærligheten og livet vi deler som definerer oss, ikke de fysiske eller genetiske egenskapene vi er født med.

Fosterdiagnostikk bør ikke brukes til å sortere eller avgjøre om et liv er verdt å leve. Vi ønsker et samfunn der alle liv har verdi, uavhengig av sykdommer eller utfordringer.

Oppgave 2:

Kjære bioteknologiråd. Vi har nokre innspel om **assistert befruktning**. Før vi svarer på desse, vil vi problematisere spørsmåla dykkar. Spørsmåla dykkar tar i utgangspunkt at det som er lovleg nå, burde fortsette å vere lovlege. Dilemmaet blir då om vi skal halde oss der vi er eller utvide lova og tillate meir? Men burde ein ikkje tenkje over om loven tillèt for mykje allereie? Vi har meir lyst å diskutere med dykk: Burde eigentleg desse ulike «gruppene»; heterofile par, einslege kvinner og lesbiske par, få tilgang på assistert befruktning? De seier de er ute etter er meiningane til unge, men vi får berre ta stilling til

om loven skal haldast kor han er eller om han skal tillate meir? Vi trur at dersom eit spørsmål som dette blir stilt ofte nok, er det ikkje eit spørsmål OM det skjer eller ikkje, men eit spørsmål om NÅR det skjer.

Nokre av oss i klassen vår tenkjer derfor at spørsmålet frå dykk heller burde vore KVEN skal få tilbod om assistert befruktning, og KVIFOR skal dei det og kva KONSEKVENSAR fører dette med seg. Det er nesten umogleg å setje ei grense ein stad, når ein først har starta å gje nokre grupper slik hjelp.

Når dette er sagt, så var det mange ulike meiningar i klassen:

Fleirtalet i klassen meiner at genetisk slektskap mellom born og foreldre er viktig.

Eit stort fleirtalet meiner at det framleis skal vere ulovleg med dobbeltdonasjon. (Ca 10 % meiner at det burde vere lov.)

Ein elev i klassen meiner at surrogati bør vere lovleg dersom ein ikkje får pengar for det. Resten hadde sterke meiningar mot all form for surrogati. Hovudargumentet her er først og fremst at det blir skapt sterke kjenslemessige band til barnet hos ei surrogatmor.

Oppgave 4

Hei bioteknologirådet! Jeg skal skrive på vegne av klassen om hvorfor jeg mener at CRISPR på menneske-embryo er en dårlig ide. Jeg nevne flere punkter som uforutsigbare konsekvenser, arvelige endringer, mangel på samtykke, risiko for sosial ulikhet, designerbabyer og usikkerhet angående langvarige effekter.

Ved bruk av CRISPR er det mange uforutsigbare konsekvenser som kan hende. Selv om CRISPR er ment til å være presis teknologi, kan det oppstå utilsiktede mutasjoner som kan ha uventede og potensielt skadelige konsekvenser for individet. De eventuelle langsiktige effektene av CRISPR er ukjente, fordi teknologien fortsatt er relativt ny. Vi vet ikke nok om de langsiktige effektene av genetiske modifikasjoner på individet. Om legene som utfører CRISPR på embryoet klusser med ett annet gen så kan egenskaper eller andre gen bli endret på som ikke skal endres på.

Litt inne på det med langsiktige effekter, så tenker jeg også på arvelige endringer. Endringer i embryoets DNA vil overføres til fremtidige generasjoner, noe som kan ha uforutsigbare biologiske følger. Vi vet ikke konsekvensene som kunne skjedd hvis et genredigert menneske får barn selv, og om det er trygt for babyen. I tillegg er det ikke mulighet for å gi samtykke for embryoene som blir genredigert. Embryoet kan ikke gi sitt eget informerte samtykke, noe som skaper en etisk utfordring i forhold til rettigheter. Heller ikke neste generasjon vil kunne samtykke til den eventuelle endringen.

Tilgang til genetisk modifikasjon kan føre til en ny form for sosial ulikhet, hvor kun de rikeste har råd til genetiske 'forbedringer'. Det kan oppstå mye samfunnsmessig konflikt hvis bare de med god råd kan få CRISPR. Samtidig synes jeg ikke noen burde få utføre CRISPR på barnet sitt. Det vil skape enda mer sosial ulikhet enn det det er allerede. Jeg liker ikke å si det, men mennesker med funksjonsnedsettelser eller sykdommer blir allerede plukket på/kommentert på. Hvis vi begynner med CRISPR på mennesker, så vil de med den eventuelle sykdommen bli sjeldnere og enda mer utsatt for kommentarer. Om CRISPR blir normalisert vil 'designerbabyer' bli vanlig. Selv om CRISPR i utgangspunktet brukes for å korrigere alvorlige genetiske sykdommer, kan det etter hvert bli brukt til å forbedre egenskaper som intelligens, utseende eller atletiske ferdigheter, noe som reiser dype etiske dilemmaer. Jeg tror at dersom vi sier ja til LITT CRISPR-redigering, så vil det bli svært vanskelig å sette en grense noen naturlige steder etterpå.

KVS Lyngdal 1ST

Lyngdal Vgs 1 Studieforberedende

Vi har diskutert om donorbarn bør få mulighet til å vite om sine donorhalvsøsken. Flertallet i klassen er enige om at dersom det er et ønske begge parter, bør det være lov. Dette handler om personlig frihet og retten til å kjenne sin biologiske bakgrunn. Å få vite om, og eventuelt ha kontakt med, halvsøsken kan gi økt selvforståelse, tilhørighet og kan være viktig for helse, særlig med tanke på genetiske sykdommer.

Et annet viktig argument er at det kan redusere risikoen for at biologiske halvsøsken uvitende innleder i romantiske forhold. Selv om sjansen er liten, er den der fortsatt. I dag finnes informasjon om donor og halvsøsken i et nasjonalt register, men dette er ikke tilgjengelig for donorunnfangede. Vi mener at loven bør endres slik at frivillig kontakt blir mulig.

Noen få i klassen mener at en slik ordning kan være emosjonelt krevende og påvirke familieforhold. De er også bekymret for at færre vil ønske å bli donorer, noe som kan føre til færre donorbarn i fremtiden. I tillegg krever et slikt system ressurser og tydelige juridiske rammer.

Vi foreslår at aldersgrensen for å få vite om halvsøsken bør være 16 år, da man i denne alderen er mer moden og i stand til å ta slike valg. Det er også den seksuelle lavalderen, og det er en alder hvor tilhørighet og identitet er veldig viktig. Det å få vite om mulige halvsøsken er med på å bygge identitet. Dersom begge foreldrene samtykker, bør barnet kunne få informasjon tidligere. Noen var kritiske til aldersgrensen og mente den var for lav, men det er viktig å huske at begge parter må ønske kontakt. Donorhalvsøsken bør få mulighet til å finne hverandre gjennom et frivillig, trygt og regulert system. Hvis begge

parter har et ønske om å finne hverandre, bør de få lov til dette, siden alle har rett til valgfrihet.

De fleste donorunnfangede barn er unnfanget med sæd importert fra utlandet. Klassen vår mener derimot at det fortsatt bør være en øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor – både i Norge og på tvers av landegrenser. Med en øvre grense vil det også bli bedre for et donorunnfanget barn å vokse opp. Det vil være lette å kontrollere og holde system på antall donorer og donasjoner, derfor vil det også bli mer tilgjengelig å finne sin donorfar og sine donorhalvsøsken. Når dette blir tilgjengeliggjort og man finner halvsøsken, vil det også minske utfordringen som innebærer å få avkom med en eventuell beslektning, som igjen kan gi genfeil. Å sette en øvre grense for antall donorunnfangede med samme donor mener vi derfor er viktig, fordi det blir merkelig å være uvitende om flere halvsøsken rundt om i hele verden.

I Norge er grensen på maks 6 familier. Vi i klassen ønsker å holde på denne grensen. Når det gjelder en bestemt grense internasjonalt, har vi litt ulike meninger. Flere mener at grensen er avhengig av hvor mange villige donorer vi har i verden. Det er ønsket en så lav grense som mulig samtidig som donor etterspørselen blir greit dekket. Dersom det er flere donorer i verden, vil vi kunne ha en lavere grense, men med få donorer vil vi være villige til å sette grensen litt høyere. Vi er enige om at grensen internasjonalt ikke bør overskride maks 10 familier, men mener en forsvarlig grense kan være på maks 6 familier både innad i Norge og på tvers av landegrenser.

Ved å sette en øvre grense på hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor sikrer vi barnets liv og rettigheter mer enn bare foreldres store ønske om å få «egne» barn.

Fosterdiagnostikk

Vi mener at å ta NIPT kan være både positivt og negativt. Flertallet i klassen mener at fosterdiagnostikk burde være lov for å finne ut om fosteret har sykdommer, men ikke for å finne ut om egenskaper som høyde eller øyefarge. Hvis man finner ut dette kan det oppstå mange etiske problemer og dilemmaer. Noen i klassen mente at å finne ut egenskaper også burde være en mulighet, men da etter abortgrensen som er på 18 uker. Reglene for hva man kan teste fosteret for burde være slik det er i dag og ikke endres på. Flertallet i klassen mener også at om man i framtiden kan finne ut om barnets egenskaper, kan det oppstå problemer som kan ødelegge for både barnet og foreldrene. Derfor mener vi at det burde være strenge reguleringer for bruken av fosterdiagnostikk. Klassen har kommet fram til at det er myndighetene som burde bestemme over reguleringen, men også at foreldre får ta valget om de ønsker å gjennomføre testene for å finne ut om eventuelle sykdommer hos fosteret. Fosterdiagnostikk er positivt på mange

måter, men flertallet i klassen mener at det burde være strenge regler for å sikre at abortrisikoen ikke øker.

Gentesting av befruktede egg

Flertallet i vår klasse mener at det bør være strengere regler for gentesting av befruktede egg. Vi mener at livet starter ved befruktning og da er det viktig at hvis man befrukter flere egg om gangen, at ingen befruktede egg kastes. Noen familier har vanskeligheter for å bli gravid og vil ikke gå igjennom den tunge og vanskelige prosessen flere ganger, derfor befrukter de flere egg om gangen og tester dem. Mange i klassen mener at man skal kunne teste befruktede egg, men at dette i så fall er for at familien skal kunne forberede seg for eventuelle sykdommer. Andre i klassen mener at det ikke skal være lov med gentesting av befruktede egg i det hele tatt. Så her er klassen splittet. Når noen befruktede egg blir valgt bort sender dette negative signaler til dem som har den genetiske sykdommen det er snakk om. Vi vil ikke ha et utvelgings samfunn som ikke gir rom for ulikheter. I vår klasse er vi redd for at hvis vi ikke setter en grense med strengere regler nå, både ved preimplantasjon og angående fosteret i magen, så kommer det til å bli enda flere liv som blir tatt og valgt bort.

Naturfag – Assistert befruktning

Vår konklusjon

Dobbeldonasjon

Flertallet i vår klasse er mot dobbeldonasjon, men noen er for. Vi mener at genetisk slektskap er viktig for en god relasjon med barnet. En mor, uten genetisk slektskap til barnet, som bærer det fram vil ikke nødvendigvis styrke den relasjonen. Vi mener at det er etisk feil å skape et barn som ikke har noe tilknytning til en forelder. Hvis et par eller en enke ikke er i stand til å få et barn, finnes det millioner av barn i utviklingsland som trenger et trygt sted å bo med trygge foreldre. Det blir feil å bruke penger på å "lage" et barn som blir like fremmed som et adopsjonsbarn. Selv om dobbeldonasjon er billigere en selve adopsjonen, hjelper dette samfunnet. Det at adopsjon er dyrt styrker troverdigheten til fosterforeldrene, og støtter deres ansvar for barnet.

Derfor kan vi konkludere med at vi ikke ønsker å tillate dobbeldonasjon i Norge. De langvarige og etiske konsekvensene gjør at vi tenker det ikke er nødvendig å innføre dobbeldonasjon i Norge.

Surrogati

I klassen vår mener flertallet at surrogati går mot menneskets natur og at dette derfor burde forbli ulovlig. Vi mener at dette blir vanskelig moralsk fordi at kvinner blir knyttet til det barnet de føder. Mange mener også at surrogati er moralsk ukorrekt og står i konflikt

med menneskeverd når man må betale for å få et barn når det allerede er barn som er foreldreløse og trenger et hjem.

Likevel har vi et ganske stort mindretall som mener at surrogati kan være forsvarlig i spesielle tilfeller. Dette innebærer grundig bakgrunn sjekking av foreldrene og at denne teknologien bare skal brukes når foreldre ikke kan få barn av medisinske grunner. Om surrogati skulle blitt lovlig kreves det tydelige retningslinjer i forhold til om surrogatmor skal få lønn eller goder. Vi frykter at hvis det blir betalt surrogati i Norge kan dette føre til at unge kvinner velger å bli surrogater ovenfor å få en vanlig jobb.

Arvelig genredigering

Klassen har både positive og negative syn på genredigering ved arvelige sykdommer. Motstanderne legger vekt på kristne verdier og hvert fosters verdi, mens tilhengerne åpner for genredigering i visse tilfeller – særlig der sykdom fører til død eller alvorlig fysisk smerte uten mulighet for behandling eller livskvalitet.

Vi mener at genredigering kan føre til økt sosial ulikhet, fordi det ofte vil være dyrt og dermed mest tilgjengelig for de rike. Dette kan gjøre livet vanskeligere for de som ikke har råd, og skape større forskjeller i samfunnet. Samtidig kan det føre til mer stigma rundt mennesker med sykdommer, og redusert kunnskap og ressurser til å hjelpe dem på en god måte.

Dersom genredigering blir vanlig, kan det også skape et samfunn der det stilles høyere krav til hva som regnes som “normalt”. Det vil kunne øke presset på foreldre til å velge bort barn med sykdommer.

Derfor mener vi at genredigering kun bør tillates i ekstreme tilfeller ved arvelig sykdom, og det må være strenge regler og tydelige grenser. Hvis det handler om liv og død, eller et liv preget av sterke, utholdelige smerter, bør det kunne vurderes.

Et stort flertall av klassen vår mener at samfunnet bør sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering, og at arvelig genredigering som kun «forbedrer» aldri burde være lov. Dette er fordi resultatet er unaturlig og urettferdig. Inngrepet fjerner det som gjør hvert enkelt individ unikt og til seg selv, og strider med prinsippet om menneskeverd. Det forsterker også samfunnets ulikheter på grunn av pris og kan skape genetisk klasseforskjell.

Vi mener at grensen skal være klar og overordnet, slik at man som foresatt ikke skal sette grensen selv. Dette unngår gråsoner og misbruk ettersom mennesker ofte strekker grenser. Behandlingen utføres også på et individ som ikke har en stemme i prosedyren. Dette mener vi går imot hvert menneskes rettighet til å selv si sin mening og bestemme over hva som gjøres med deres egen kropp. Endringene som blir gjort påvirker ikke bare barnet, men i tillegg alle kommende generasjoner.

Det var også ett par i klassen som mente at genredigering burde være lov. En av grunnene er at forbudet ikke vil klare å stoppe det og ulovlig klinikk vil eksistere derfor bør vi regulere det og sette en akseptabel grense som gjelder for alle. En annen grunn er at det er en form for evolusjon og samfunnsutvikling, smartere og sterkere mennesker kan bidra til en teknologisk og økonomisk vekst.

KVS Lyngdal 1STA

Oppgave 1 – Bør donorunnfangede få mulighet til å vite om sine donorhalvsøsken?

1.1: Finne halvsøsken - Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det, og hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen? Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?

Undersøkelser viser at flertallet av donorbarn ønsker å vite om sine donorhalvsøsken. Ved å få denne informasjonen unngår vi også at donorbarn selv prøver å oppsøke denne informasjonen ved hjelp av utenlandske databaser og private DNA-tester. Mange har et behov for å vite hvor de kommer fra. Informasjon om donor og donorhalvsøsken kan hjelpe donorunnfangede med å styrke identitet og selvforståelse.

Vi mener at donorbarn over 16 år bør kunne få informasjonen om donorhalvsøsken på det nasjonale donorregisteret dersom begge parter registrer at de ønsker dette. Vi mener at barnet selv bør kunne velge om de vil få denne informasjonen eller ikke. Dersom donorbarn over 16 har donorhalvsøsken under 16, vil de ikke få informasjon om dette før begge har fylt 16.

1.2: Hvor mange halvsøsken? - Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor, i Norge og på tvers av landegrenser?

Vi ser en høy etterspørsel for donorsæd. Behandlinger med assistert befruktning utført i 2022 ga opphav til 3219 barn, viser undersøkelse fra helsedirektoratet. Vi mener at grensen i Norge på 6 familier per donor er passelig, men at det bør settes geografisk grenser. I store kommuner kan en donor gi sæd til to familier, mens i små kommuner kan en donor gi sæd til en familie, for å unngå ufrivillig innavl og uvitende donorhalvsøsken.

Vi mener at en donor kan gi sæd til ti forskjellige familier per land utenfor Norge. Videre kan sæd fra en donor bli sendt til max. fem land. Dette gir en maxgrense på 50 familier internasjonalt per donor.

Noen i klassen mener at 50 familier som maks er en høy grense. Litt mer enn halvparten av klassen mener 50 familier er en fin grense, resten mener grensa bør være på 5-6 familier pr land.

Oppgave 2 – Assistert befruktning

2.1: Dobbeltdonasjon - Hvor viktig er genetisk slektenskap mellom foreldre og barn, og bør man tillate dobbeltdonasjon i Norge?

Dobbeltdonasjon: En Kritisk Vurdering

Selv om tilhengere hevder at dobbeltdonasjon fremmer individuell frihet, likestilling og gir flere muligheten til å få barn, mener vi at de etiske og sosiale konsekvensene er for betydelige. De fremholdte argumentene overser viktigheten av genetisk tilknytning, barnets identitetsutvikling og langsiktige samfunnsmessige konsekvenser.

Retten til å få barn og likestilling

Argumentet om at dobbeltdonasjon sikrer foreldreskap for alle, ignorerer den viktige emosjonelle bindingen knyttet til genetisk tilknytning, som studier viser er viktig for barnets identitetsutvikling (Skirbekk & Stenvik, 2020). Barn har også rett til å vite sitt biologiske opphav gjennom Barnets beste-prinsippet. Studier viser at barn som ikke eier denne kunnskapen kan oppleve identitetsproblemer. (FN-sambandet, 2025).

Hindre sykdomsspredning og genetisk forbedring

Påstanden om at metoden kan redusere arvelige sykdommer, overser de etiske dilemmaene ved en potensiell kommersialisering av donormarkedet. Dette kan føre til utnyttelse og skape et samfunn basert på genetisk sortering, noe som strider mot prinsippene om likeverd.

Forebygging av barnløshet og sosial ulikhet

Et forbud mot dobbeltdonasjon kan tvinge par til å søke behandling i utlandet og muligens skape sosiale forskjeller, men en legalisering vil samtidig undergrave adopsjonsinstitusjonen. Adopsjon er viktig for barn med akutt omsorgsbehov, og legalisering av dobbeltdonasjon vil svekke dette tilbudet.

Konklusjon

En helhetlig vurdering av de etiske, sosiale og psykologiske konsekvensene viser at dobbeltdonasjon undergraver viktige prinsipper, slik som barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav, og risikerer å svekke det sårbare adopsjonssystemet. Til tross for tilføyde fordeler, må vi konkludere med at legalisering av dobbeltdonasjon ikke er et skritt i riktig retning for et rettferdig og inkluderende samfunn.

Referanser

FN-sambandet. (2025, 6. mars). *Barnekonvensjonen*.

<https://fn.no/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>

Skirbekk, G., & Stenvik, H. (2020). Bioteknologirådets vurdering av dobbeltdonasjon og genetisk tilknytning. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 4(3), 210–223.

<https://doi.org/10.18261/issn.1504-291X-2020-03-03>

Turner, A. J., & Coyle, A. (2021). The experiences of donor-conceived individuals: A qualitative systematic review. *Human Reproduction Update*, 27(3), 531–549.
<https://doi.org/10.1093/humupd/dmaa045>

2.2: Surrogati - Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn, og bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Om ubetalt surrogati skal være lovlig i Norge er et etisk problem. Noen mener at det å ha muligheten til å få biologiske barn bør være en rett, uavhengig av biologiske forutsetninger.

Det er umulig for homofile menn og få barn med deres gener uten surrogati, mens for homofile kvinner er det mulig, noe som burde vert likt. Det kan føre til at det blir et sorteringssamfunn mellom kjønnene. En fordel med ubetalt surrogati kan være at kvinnen som bærer barnet ikke føler seg økonomisk presset til å gjøre det av pengesummen man får for det.

Vi har forståelse for at beskjeden om at man ikke kan få biologiske barn kan være vanskelig. Dette er gode argumenter, likevel mener vi at dette ikke veier opp for motargumentene, og at vi skal endre den loven som allerede er satt.

Konklusjon:

Vi er mot ubetalt surrogati i Norge på bakgrunn av flere viktige argumenter som tar hensyn til både de emosjonelle, etiske og praktiske utfordringene som kan oppstå ved surrogati.

For det første kan det oppstå konflikter mellom surrogatmoren og de tiltenkte foreldrene, spesielt rundt rettigheter, ansvar og beslutninger om barnet. Hva skjer hvis surrogatmoren ønsker å beholde barnet etter fødselen, eller om det oppstår uenigheter om medisinske valg under graviditeten?

Surrogati kan også påføre surrogatmoren emosjonelle belastninger. Å bære et barn i ni måneder og deretter gi det bort kan være utfordrende både fysisk og psykisk. I tillegg viser forskning at mor-barn-binding som skjer under svangerskapet kan føre til traumer for både mor og barn om det skilles.

Surrogati kan også skape identitetsproblemer for barnet når det vokser opp og oppdager at kvinnen som bar det ikke er dens biologiske mor. Disse utfordringene både emosjonelle og juridiske, gjør at vi mener surrogati et uetisk i Norge.

Oppgave 3 – Fosterdiagnostikk

3.1: Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?

Det finnes flere etiske forskjeller mellom å teste for sykdommer og å teste for ulike egenskaper. Vi mener at det å skulle teste ulike egenskaper, som øyenfarge og høyde ikke skal være nødvendig. Hvordan barnet ser ut skal ikke ha noe å si, men hvis barnet f.eks. har en sykdom som kan føre til komplikasjoner ved fødselen, kan fosterdiagnostikk være mer aktuelt. Fosterdiagnostikk kan hjelpe både foreldre og helsevesen med å forberede seg til fødsel for at det skal bli så vellykket som mulig. Hvis barnet har en sykdom, kan flere foreldre føle at det er litt overveldende, og da kan det å finne det ut god tid i forveien hjelpe dem med å forberede seg mentalt. Vi er usikre på hvor grensen på hvilke sykdommer som kan undersøkes skal bli satt.

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Vi tenker at reglene for fosterdiagnostikk bør være strengt regulert slik at vi minsker risikoen for at det blir tatt abort på grunnlag av denne informasjonen. Tillater vi at all fosterdiagnostikk er lov, vil flere sette ulik verdi på barna sine, noe vi mener er galt. Dette fører også til et sorteringssamfunn hvor man blir satt i båser. Vi mener derfor at helsepersonellet skal f.eks. ha en liste over hva som bør undersøkes. De kan bestemme hva som skal være nødvendig å teste med tanke på barnets beste, og videreformidle den informasjonen til foreldrene. For å oppsummere er vi kritiske til bruk av fosterdiagnostikk fordi det utfordrer menneskeverd, skaper et sorteringssamfunn og legger et farlig press på hva som er et "akseptabelt" liv. Fosterdiagnostikk kan være nyttig, men på sikt kan det gjøre mer skade enn nytte. Derfor bør vi sette tydelige grenser.

3.2: Gentesting av befruktede egg (PGD)

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Etisk sett er det mindre problematisk å benytte preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) enn å ta abort basert på fosterdiagnostikk, selv om begge bygger på den samme genetiske informasjonen. PGD skjer før svangerskapet er påbegynt, noe som gjør det enklere å akseptere moralsk, ettersom embryoet ennå ikke har blitt implantert i livmoren. Abort innebærer derimot å avslutte et allerede påbegynt svangerskap, og kan derfor oppleves som langt mer psykisk og fysisk belastende for foreldrene. I tillegg har fosteret allerede begynt å utvikle seg, noe som gir det en høyere moralstatus i manges øyne.

Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

De norske reglene, som kun tillater PGD ved høy risiko for alvorlig arvelig sykdom, skaper en viktig balanse mellom medisinsk nødvendighet og etisk ansvar, og bør derfor videreføres slik de er i dag.

Derimot kan også PGD føre til et selektert samfunn, der man kan velge ut noen ønskede genetiske egenskaper fremfor noen andre. Dette fører til at det blir satt en verdi på noen spesielle egenskaper, og noen andre egenskaper mister sin verdi. Et felles menneskeverd mister sin betydning, og man «leker Gud». Dersom man bruker PGD for å velge ut egenskaper, kan det også føre til mindre genetisk variasjon blant befolkningens gener, som for eksempel kan føre til mindre resistens mot sykdommer.

Oppsummert fører PGD med seg en del etiske problemstillinger, og det er viktig å ta tak i dem og sette rammer for bruk av denne gentestingen, slik at det ikke strider mot menneskets verdi, og at den brukes kun for medisinske årsaker for å hjelpe befolkningen, ikke splitte den.

Oppgave 4 – Arvelig genredigering med Crispr

4.1: Sykdom

Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?

Se begrunnelse i neste spørsmål. På bakgrunn av dette mener vi at et samfunn med plass til alle er det viktigste, men at vi kan utvikle teknologien i forhold til dødelige sykdommer.

Hvis man skal tillate bruk av arvelig gen redigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Vi mener at genmodifisering av eggceller ikke burde være lov i de fleste situasjoner.

Genmodifisering av eggceller kan føre til økt klasseskille i verst tenkelig utfall, hvor de rike har tilgang til teknologi som gjør det mulig å "forbedre" barna sine genetisk, for eksempel ved å velge egenskaper som intelligens, fysisk styrke eller utseende. På den andre siden vil de fattige fortsatt være avhengige av naturlige metoder for å få barn, og dermed ikke ha samme mulighet til å gi barna sine de samme genetiske fordelene. Dette kan føre til at noen land med bra økonomi, som Norge kan lage mange «bra» barn, mens land som ikke har god råd får barn med flere sykdommer osv. Hvis samfunnet begynner å vurdere folk basert på genetisk perfeksjon, kan det skape en farlig standardisering og økt stigmatisering av de som ikke lever opp til denne normen.

Det finnes også positive sider med genmodifisering av eggene. Man kan redde barn med dødelige sykdommer og generasjonene etter. Færre liv går da tapt og flere befruktet egg får muligheten til liv. Men vi må passe på at vi setter grensa på dødelige sykdommer og ikke utvider den. Da blir det veldig vanskelig å vite hvor mange typer mennesker og hvilke ulike sykdommer som skal bli fjernet eller endret.

For å konkludere kan genmodifisering være en løsning for dødelige sykdommer, men ikke for tilpasning av fysiske egenskaper eller andre type nedsetninger. Vi tenker at det er

viktig at man ikke bare kan genmodifisere eggcellene for bedre egenskaper. Hvis det hadde blitt gjort hadde vi fått en mye likere verden og færre personer som skiller seg ut blant mengden.

Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktede egg (se oppgave 3.2) og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?

Med PGD kan vi se de eggene som har dødelige sykdommer og redigere dem til å bli friske. Resten av eggene som har andre sykdommer eller liknende beholder vi, for å ikke skape et klasseskille. Vi mener at vi ikke bør gjøre endringer verken i embryo eller befruktede egg når det bare er en «vanlig sykdom». Dersom det er snakk om en dødelig sykdom mener vi at genredigering kan være et bedre alternativ enn PGD (som vil ende i at egget kastes). Ved å gjennomføre genredigering på dette egget vil man muligens kunne redde livet, og dersom man mislykkes var sykdommen i utgangspunktet dødelig, så skaden er minimal.

4.2: Forbedring (enhancement)

Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering? Hvorfor? Hvorfor ikke? Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

CRISPR-teknologi gir oss muligheten til å redigere gener med presisjon. Mange er skeptiske til dette, og har skapt optimisme innen medisinsk behandling, men også bekymringer når man skal skape forbedringer – altså bruk av genredigering for å gi mennesker «ønskede» egenskaper som høyde, intelligens eller utseende. Bør samfunnet sette grenser for hvilke egenskaper som kan endres?

Argumenter vi ble enige om:

Det finnes flere sterke argumenter mot å bruke CRISPR til forbedring:

1. Uventet konsekvenser: Gen redigering kan føre til uplanlagte mutasjoner som gir alvorlige bivirkninger som kreft eller nye sykdommer. Dette gjør det etisk uforsvarlig å bruke teknologien på friske embryoer.
2. Sosial ulikhet: Hvis bare de rikeste har råd til genetiske forbedringer, kan det skapes et genetisk klasseskille. Dette vil føre til diskriminering og ulik tilgang til muligheter i samfunnet.
3. Glatt skråplan: Når vi først tillater én type forbedring, blir det vanskelig å sette grenser. Hvor slutter det – ved høyde, IQ, eller kanskje personlighet?

4. Reduksjon av genetisk mangfold: Hvis alle velger de samme "ideelle" genene, risikerer vi å svekke den genetiske variasjonen, som er viktig for menneskehetens overlevelse og tilpasning.
5. Manglende samtykke fra fremtidige generasjoner: Embryoer som blir redigert kan aldri gi sitt samtykke. Endringene påvirker ikke bare dem, men også deres barn – og griper dermed inn i liv som ennå ikke finnes.

Det sterkeste motargument vi har funnet: Risikoen for utilsiktede konsekvenser og genetiske feil. Dette handler ikke bare om etikk, men også om sikkerhet og ansvar. Når gen redigeres kan det føre til mutasjoner som gir nye sykdommer, er det for risikabelt å bruke teknologien utover medisinsk behandling.

For argumenter – hvorfor vi kanskje ikke bør ha grenser

De som støtter friere bruk av CRISPR mener at:

- Individuell frihet er viktig – foreldre bør få velge selv.
- Samfunnet utvikler seg, og for strenge regler kan bremse fremskritt.
- Åpen diskusjon er bedre enn strenge grenser.
- Grensene kan misbrukes, og noen få kan få for mye makt til å bestemme hva som er "riktig".

Vi mener at disse argumentene ikke holder og ikke kan veies opp mot mot-argumentene som er blitt fremstilt. Det er vanskelig å vite hvor en grense går, det er mye uvitenhet rundt dette temaet og vi vet enda ikke nok til å si for mye om det.

KVS Lyngdal Biologi 2

Oppgave 1 – Bør donorunnfangede få mulighet til å vite om sine donorhalvsøsken?

1.1: Finne halvsøsken - Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det, og hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen? Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?

Ja, vi tenker alle donorhalvsøsken bør få lov til å få kjennskap til hverandre, dersom begge ønsker. Søsken er noe fint, som kan være med på å skape nære relasjoner, i tillegg til å finne noen som er i samme situasjon som en selv. Dette kan også forhindre at det oppstår en romantisk relasjon til en med samme gener. Våre refleksjoner er at donorunnfangede burde være på lik linje som adoptivbarn. Det innebærer blant annet å få vite om søsken og foreldre etter de er 18 år gamle.

1.2: Hvor mange halvsøsken? - Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor, i Norge og på tvers av landegrenser?

For å motsi argumentet om at donasjonsbarn kan føle seg masseprodusert, og for å skape en normal produksjon og spredning av en persons gener, tenker vi at grensen burde ligge på maks 6, slik den er nå. Dette er et større antall enn vanlig, men ikke så masse at risikoen for å møte og opprette en seksuell relasjon med donorhalvsøsken er til stede. Det burde også settes grenser i utlandet, men vi vet ikke hvor mye påvirkningskraft Norge har på for eks: EU (vi er ikke medlem, men påvirkes av deres retningslinjer, kan det gå andre vei?).

Oppgave 2 – Assistert befruktning

2.1: Dobbeldonasjon - Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn, og bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?

Dobbeldonasjon i Norge bør ikke tillates. Barnet født under dobbeldonasjon har ingen genetisk tilknytning til foreldrene. Det finnes mange barn som mangler trygge og kjærlige hjem. Adopsjon og fosterbarn er gode alternativ som møter disse barnas behov, og ved å godkjenne dobbeldonasjon, ville disse mulighetene miste fokus og oppslutning. Disse barna vil heller ikke ha en genetisk tilknytning til sine foreldre, men de har ikke en annen mulighet i deres situasjon.

FNs barnekonvensjon har i fokus at barn har rett til å kjenne sitt biologiske opphav, ved dobbeldonasjon kan dette bli komplisert. Spesielt hvis donorene er anonyme. Det at barnet er et produkt av dobbeldonasjon kan føre til manglende genetisk tilhørighet, identitetsproblemer, og utfordringer. Bruken av teknologi er også et dilemma siden valg av egenskaper og eller utseende kan bli en del av valgprosessen, noe som kan føre til et sorteringssamfunn

Assistert reproduksjon krever også ressurser og ved økt fokus kan dette legge press på helsevesenet. Disse midlene kan bli brukt på andre helsetjenester.

Foreldre med genetisk tilkobling til barna som lever sammen har fordeler som videreføres ikke bare igjennom genetiske overføringer, men også miljømessig. Dette viser forskning (Behav, 2023).

2.2: Surrogati - Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn, og bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Nei, metodene for å overbevise frivillige surrogatmødre til å bære fram et barn er ofte uklare, og kan innebære skjulte økonomiske insentiver eller følelser av press eller forpliktelse. Når en nær venninne bærer frem et barn, kan det også utvikles en sterk følelsesmessig tilknytning mellom barnet og den biologiske moren. Det er lite sannsynlig at fremmede vil melde seg frivillig til å bære frem et barn uten en form for egen belønning eller motivasjon. Dette medfører at alle ikke kan få biologiske barn, men vi mener at det å få biologiske barn ikke bør være en menneskerett.

Kilder brukt i denne oppgaven

Behav, Nat Hum (2023) *Genetic associations with parental investment from conception to wealth inheritance in six cohorts*. PubMed Central – National Library of Medicine
Hentet fra: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10444618/>

Oppgave 3 – Fosterdiagnostikk

3.1: Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?

Det finnes etisk forskjell mellom å teste sykdom og egenskaper. Sykdomstesting kan være med å legge til rette for at foreldrene kan være forberedt og gi et eventuelt sykt barn bedre livskvalitet. Det å teste for egenskaper kan heller gi et fokus på preferanser framfor helsebehov.

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Fosterdiagnostikk er et område som utvider seg raskt, og teknologien vil ha stor innvirkning på samfunnet. Gjennom regulering kan staten sikre at den utviklingen styres i samsvar med samfunnets verdier. Uten regulering av staten kan fokuset skifte fra medisinske behov til profitt. Ved å la staten og bioteknologirådet fastsette regler for hva som kan undersøkes kan man balansere teknologiske muligheter med hensyn til menneskeverd, rettferdighet og samfunnets beste.

3.2: Gentesting av befruktede egg (PGD)

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Denne oppgaven har vi ikke et svar på.

Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

Det burde være begrenset til noen sykdommer man tester for. Dette bør være livstruende sykdommer. Reglene bør være like for gentesting på befruktede egg og fosterdiagnostikk fordi vi mener at livet starter ved befruktning av egget.

Oppgave 4 – Arvelig genredigering med Crispr

Gjennom denne oppgaven er det litt delte meninger i gruppa. Noen mener at genredigering bør unngås totalt sett fordi det ikke er vår plass å endre på gener hos

mennesker. Det vil bli for vanskelig å plassere grensen på hva man kan redigere på og hva man ikke kan redigere på. Det vil også være vanskelig å finne ut hvordan dette påvirker fremtidige generasjoner og dersom redigeringen først er gjennomført kan vi ikke reversere prosessen.

Svarene under er likevel det hovedvekten av klassen mener.

4.1: Sykdom

Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?

Vårt svar: Vi tenker at et samfunn der man reduserer livstruende lidelse veier opp mot et samfunn der mange lider.

Argument: Bedre å fjerne en sykdom en gang for alle enn at generasjoner skal plages med den.

Hvis man skal tillate bruk av arvelig gen redigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Vårt svar: Alle sykdommer som er livstruende, bør listes opp og være mulig å genredigere. Eks: Cystisk fibrose, Huntingtons sykdom eller visse former for kreft overføres til fremtidige generasjoner.

Argument: Forebygging av sykdom kan redusere lidelse, redde liv og spare samfunnet for helseutgifter.

Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktede egg (se oppgave 3.2) og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?

Vårt svar: Gentesting er en mer naturlig måte å kunne velge vekk alvorlig sykdommer, men det må allikevel settes en grense for hvilke genfeil som avgjør om ett egg kan velges vekk.

Argument: Mange mener at livet er ukrenkelig, og at det ikke er menneskers rolle å skulle endre det. Derfor må man bruke den mest naturlige måten for å unngå sykdommer.

4.2: Forbedring (enhancement)

Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Vårt svar: Ja, fordi de livstruende genene burde kunne velges vekk dersom vi har muligheten. Dette bør utvikles videre slik at man er sikker på resultatet før det gjennomføres på mennesker.

Argument: Det vil være etisk galt å la være å bruke teknologien vi har for å unngå lidelser.

Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

Vårt svar: Alle sykdommer som er livstruende, bør listes opp og være mulig å genredigere. Bioteknologirådet bør vurdere hvilke formål behandlingen skal brukes til og får bestemme hvor grensen skal gå.

Argument: Dersom vi ikke setter en grense vil man kunne velge vekk egenskaper fram for andre og endre på f.eks. utseende. Dette kan svekke menneskeverdet, og skape sosiale forskjeller dersom det kun er de rike som har mulighet til genredigeringen.

KVS Lyngdal Idrettsfag

Hvor mange halvsøsken og bør de kunne møtes?

Etter 2005 har donorunnfangede i Norge rett til å få vite identiteten til sin donor når de fyller 18 år. Men det finnes ingen tilsvarende rett til å finne biologiske halvsøsken, selv om informasjonen finnes i donorregisteret. Dette har skapt debatt om en lovendring bør gi donorhalvsøsken muligheten til å finne hverandre dersom begge parter ønsker det. I denne teksten skal vi se på våre og klassens meninger.

Vi mener aldersgrensen bør være 16 år for å kunne få informasjon om halvssøsken. Mange i denne alderen begynner å utforske identiteten sin, og 16-åringer har allerede rett til egen helseinformasjon. Det kan være lettere å forstå og håndtere slik informasjon som 16-åring enn som 18-åring.

Barn bør få velge selv, ikke foreldrene. Det handler om retten til å vite hvor man kommer fra, noe som også støttes av FNs barnekonvensjon. Åpenhet er viktigere enn anonymitet, og en enkel lovendring kan sikre rettferdighet og mulighet for familietilhørighet. Når man fyller 16 år, bør man få rett til å vite om man har donorhalvsøsken. Før den alderen er det foreldrene som bestemmer om barnet skal få vite det eller ikke. For at man skal få tilgang til informasjon om halvsøsken, må alle involverte ha fylt 16 år og samtykke til kontakt. Donoren burde selv kunne velge i donorregisteret om hen ønsker å være anonym eller åpne for å bli kontaktet. Dette gir både donor og barn kontroll over egen informasjon og hvem de ønsker kontakt med.

Det er flere grunner til at vår klasse mener det bør være en øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor. Her har klassen samme syn, og vi mener det bør være en lavere grense enn det allerede er i Norge og i andre land. Sånn som det er nå, med land som ikke har begrensninger, vil det biologiske mangfoldet bli mindre og mindre. Det er også økt risiko for arvelige sykdommer eller genetiske lidelser, hvis halvsøsken for barn sammen. Det kan være en psykisk påkjenning for donorunnfangede, og kan knyttes opp til identitet vansker dersom unnfangede ikke får vite hvem sin donor,

eller halvsøsken er. Derfor mener vår klasse at det bør være en internasjonal regel som alle følger, slik at det biologiske mangfoldet holder seg stabilt. Vi mener at donor kan donere til tre familier utdelt på 5 barn, på tvers av landegrenser. Ettersom etterspørselen vil bli høyere, hvis dette blir en reel løsning, bør det heller være en begrensing på hvem som kan bli unnfanget av donor og det bør være andre løsninger som for eksempel adoptering? Slik at ikke utfallet blir at donor er en anonym far for flere titalls barn, og donorunnfangede ufrivillig har mange halvsøsken på tvers av landegrenser. Vi mener at donorunnfangede blir ufrivillig ofre når reglene er slik som de er i dag. Avslutningsvis mener vi at reglene må endres for å ivareta rettighetene og behovene til donorunnfangede, og sikre at både biologisk mangfold og psykisk helse blir tatt på alvor.

Fosterdiagnostikk

Vi er generelt kritiske til bruken av fosterdiagnostikk dersom målet er å vurdere om et barn skal få leve eller ikke. Livet er verdifullt uansett hvilke egenskaper eller sykdommer et menneske måtte ha, og derfor er abort feil, også i tilfeller der fosteret viser tegn på sykdom eller funksjonsnedsettelse. Vi frykter at ettersom disse testene blir brukt mye, kan det føre til svekket respekt for menneskeliv. Samtidig ser vi at det kan være noen fordeler ved fosterdiagnostikk, dersom hensikten ikke er utvelgelse, men forberedelse. Å vite på forhånd at et barn kan trenge ekstra medisinsk oppfølging eller støtte, kan hjelpe foreldre og helsepersonell til å stille bedre forberedt. Likevel er det viktig å være klar over at slike tester ikke alltid er 100 % sikre, og feil kan føre til unødvendig bekymring eller dårlige avgjørelser. Vi er også åpne for genredigering, så lenge det brukes til å hindre alvorlig sykdom og ikke for å skape “perfekte” barn. Vi mener det er stor forskjell på å teste for alvorlige sykdommer og på å undersøke egenskaper som høyde, øyenfarge eller personlighetstrekk. Å bruke teknologi til å velge bort barn på bakgrunn av utseende eller egenskaper vi selv foretrekker, kan føre samfunnet i en dårlig retning, der vi begynner å sortere mennesker etter verdi. Det går imot vår oppfatning av at hvert menneske er unikt og med lik verdi.

Vi mener ikke at det bare bør være opp til enkeltpersoner å bestemme hva man kan undersøke. Det bør finnes tydelige regler og etiske grenser, fordi dette påvirker hele samfunnet – ikke bare den enkelte. Selv om teknologien gir mange muligheter, betyr det ikke at vi bør bruke alle. Vi må tenke over hvilke verdier vi vil bygge fremtiden på.

Gentesting av befruktede egg (PGD)

Etter diskusjon og refleksjon i klassen har vi kommet fram til noen svar og synspunkter angående gentesting av befruktede egg. Vi mener at den loven som allerede er ikke burde endres. De som har en alvorlig arvelig sykdom, burde få muligheten til å genteste seg hvis det vil ha påvirkning på fosteret. Likevel oppstår det etiske problemer her i tillegg. Siden man har lov til å ta gentesting når det er fare for alvorlige sykdommer er det

et spørsmål om hva som er alvorlig nok. Hvor går grensa for hva som er alvorlig nok og ikke?

Samtidig mener vi at gentesting av foster og befruktede egg i dag ofte går lengre enn det burde. Mange blir nesten oppfordret til å ta en gentest, og vil da stå ovenfor et enda større valg om å enten abortere bort ett sykt barn, eller velge ett friskt barn fremfor ett sykt barn. Før var det ikke et valg om å sjekke om en befrukta eggcelle kunne ha sykdommer, når dette valget kom gjorde det kanskje valget enda vanskeligere for kvinna/familien. Vi mener at det ikke er noen forskjell på å velge ut ett befrukta egg med ønskede egenskaper, og å velge å abortere ett foster ut ifra samme gentest. Det handler om når du tror livet starter, vi mener at livet starter når et egg blir befrukta, og derfor vil det bli feil og velge ett liv ovenfor ett annet når du gentester.

Oppgave 2

Mikroteknologi: Dobbeldonasjon

Innenfor bioteknologi handler dobbeldonasjon om at både sæd og eggcelle doneres fra to ulike personer til et par som ikke kan få barn på egen hånd. Et viktig argument imot dobbeldonasjon er at barnet ikke vil ha noe genetisk opphav til noen av de foreldrene. Dette kan føre til identitetsproblemer for barnet senere i livet, da mange mennesker har et behov for å vite hvor de kommer fra, både biologisk og kulturelt.

Videre kan dobbeldonasjon redusere barn til et «produkt» som blir tilpasset etter foreldrenes ønsker. Når man velger både egg- og sæddonor, kan det oppstå en slags «shoppingmentalitet» der ønskede egenskaper som utseende og etnisitet prioriteres. Dette kan bidra til en kommersialisering av menneskeliv og gjøre prosessen mer fokusert på foreldrenes behov enn på barnets beste.

I stedet for dobbeldonasjon bør adopsjon vurderes. Det finnes allerede mange barn i verden som lever uten trygge og kjærlige hjem. Ved å adoptere gir man et eksisterende barn en ny sjanse, fremfor å skape et nytt liv under mulig uetiske forhold. Vi anbefaler at dere politikerne heller styrker adopsjonsordninger og støtter par som ønsker barn på denne måten. Bioteknologisk hjelp bør ikke gå så langt at barn mister hele sin genetiske tilknytning.

Surrogati

Surrogati er et vanskelig tema i verden som har blitt diskutert mye. Det er mange forskjellige meninger og syn på saken, og grensa strekker seg lenger og lenger. For å sette et syn på dette temaet, og se ulike synsvinkler har vi valgt to refleksjonsspørsmål som vi skal reflektere rundt.

Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?

Nei, først og fremst er surrogati en måte å hjelpe folk på som ikke har mulighet til å få barn selv, til å oppfylle dette ønsket. Derfor mener vi at surrogati er unødvendig dersom du har de biologiske forutsetningene som trengs for å bære fram barnet selv. Har du problemer med å bli gravid naturlig, kan du benytte deg av medisinsk hjelp til å få barn på andre måter, som f.eks. IVF. Dersom du ikke har muligheten til dette, f.eks. en kvinne uten livmor, blir dette en annen sak og surrogati er mer relevant.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Ja, å bære fram et barn er en stor belastning på kroppen. Graviditet kommer med mange bivirkninger, kroppen blir helt annerledes etterpå, og barnet og kvinnen som er gravid, blir tilknyttet til hverandre. Hvis surrogati blir kommersialisert i Norge, blir dette noe som folk er villig til å gjøre bare for pengene og samtidig uten å tenke konsekvent. Dette mener vi blir som å betale penger eller sette en prislapp på en baby, eller kjøpe seg fri fra alt det «tungvinte» med svangerskapet. En konsekvens av dette gjør også slik at bare de som har økonomisk tilstrekkelighet for denne muligheten får benytte seg av det, samtidig som vi mener at dette ikke er noe som skal hindre denne muligheten og gjøre en forskjell. Dersom vi tillater ikke-betalt surrogati, blir det mer som en tjeneste istedenfor et produkt. Noe som gjør at surrogatmor gjør dette av fri vilje, og ønsker å utføre svangerskapet riktig og trygt, uten noe økonomisk betaling. Ikke-betalt surrogati kan sammenlignes med organdonasjon, noe som er lovlig i Norge.

Arvelig genredigering og enhancement

Vi tenker man må ta hensyn til den varierende alvorlighetsgraden på de ulike syndromene og sykdommene. Selv om noen syndromer og sykdommer kan skape ekstra utfordringer i livet, kommer ikke alltid disse i form av fysisk smerte. Enkelte sykdommer og syndromer derimot kan forårsake store smerter og tidlig død. Å unngå lidelse er noe som er viktig for å gi alle best mulig sjanse i livet. Vi mener alle mennesker, uansett utfordring, skal ha like rettigheter og muligheter for hjelp i samfunnet. Derfor tenker vi at arvelig genredigering kan være en god løsning for å unngå smertefulle sykdommer som ikke kan behandles senere. På den andre siden mener vi det er viktig å sette en tydelig grense på når det er greit å redigere gener, siden dette fører til at hele arverekken blir endret. Det er uakseptabelt å genredigere for egenskaper eller utseende.

Det er også en mulighet å gjøre PGD som er når man gentester embryoer for arvelige sykdommer før de settes inn i livmoren. Dette kan være et alternativ i stedet for å gjøre arvelig genredigering, hvor du slipper å endre hele arverekken. Likevel er det fort at man velger embryo basert på mer enn anlegg for smertefulle sykdommer. Dette skaper derfor flere etiske problemstillinger. Hvor mye skal foreldrene få vite om barnet? Skal det være lov å velge barnets utseende og egenskaper? Slike spørsmål kan også stilles ved arvelig genredigering, hvor det kan være fristende å ville redigere bort mindre alvorlige sykdommer

og syndromer. Dette kan sende feil signaler ut i samfunnet, hvor flere grupper mennesker kan føle seg uønsket og diskriminert. Derfor mener vi at bruk av PGD bør begrenses, og at det bør sette strenge rammer rundt bruken av arvelig genredigering.

Noen vil si at det å redigere på egenskapene til et menneske kan være bra. Egenskaper vi anser som «forbedringer» kan også brukes til forebygging av sykdom. For eksempel så kan fysisk utholdenhet redusere risikoen for hjerte- og karsykdommer. Vi kan ikke skille mellom egenskap og sykdom. Så hvorfor ikke styrke helsefrembringende egenskaper?

Men skal vi da gjøre det på alle mennesker? Ville det ikke vært veldig urettferdig om bare de med nok penger kunne gjøre slik at barna sine fikk en bedre framtid med mindre vansker. Enhancement handler også om å redigere og «forbedre» egenskapene og personligheten til et embryo. Men det å utføre gen redigering på et embryo koster mye penger, bare tenk på de store klasse forskjellene det vil bli om kun de med penger kan bestemme alle egenskapene til barnet, og gjøre det helt «perfekt». Hvis vi først begynner med Enhancement så vil det være ingen vei tilbake. Samfunnet vil være fylt opp med mennesker som ikke er skapt i Guds bilde, men av forskere og foreldrene sine meninger.

Gen redigering av forbedring av egenskaper til et menneske mener vi er feil og bør ikke være lov. Det vil skape et «plukk og mix»-samfunn der foreldrene bestemmer akkurat hvordan barn sine skal se ut og deres personlighet. Disse barna ville blitt som roboter eller super mennesker. Enhancement ville gjort samfunnet til et utrygt sted der vi ikke lengre ville hatt plass til alle akkurat som de er. Dette er vi uenig i og tenker det er viktig å ha et trygt samfunn der vi hjelper hverandre. Alle mennesker har lik verdi, uansett hvilke sykdommer eller egenskaper de har. Vi vil vokse opp i et samfunn der alle kan bli sett og elsket akkurat som de er. Ikke som de har blitt redigert til å være.

Longyearbyen VGS 1ST

Donorunnfangede barn og retten til å vite sine halvsøsken

Det er flere donorunnfangede barn som ønsker å vite hvem sine halvsøsken er. I Norge i dag er det lov å finne ut av donors identitet når man fyller 15 år, i et donorregister (Bioteknologiloven, § 2-7). I Norge kan donor donere til maksimalt 6 familier. Det er derimot ingen regler for hvor mange halvsøsken du kan ha fra donorer i utlandet (Ryen, Bioteknologirådet, 2025). Dette reiser to sentrale spørsmål: Burde donorunnfangede ha rett til å vite hvem deres halvsøsken er? Burde det settes en grense for hvor mange halvsøsken man kan ha?

Hvis donorregisteret gir informasjon om halvsøsken vil det være mulig for donorbarn å finne sine halvsøsken. Det kan være viktig å vite om sin familie for å forsterke sin tilhørighet og identitet, og dermed også sin psykiske helse. Derfor bør donorregisteret gi mulighet for dette hvis begge partene ønsker kontakt. Dette kan hjelpe donorbarn som ønsker å finne ut mer om seg selv og sitt genetiske opphav. Det vil også hindre muligheten for incest ved at man kan se om eventuell partner er relatert med deg. Et mer

åpent register vil også gjøre det enklere og mer kontrollert, enn bruk av private DNA-tester.

En øvre grense for når man får tilgang på dette registeret er fornuftig, der 18 år er en passelig alder. Barnet får da kun vite om de halvsøskenene som har ønsket å ta kontakt. Avgjørelsen skal være et valg barnet tar selv, uten å bli påvirket av foreldre eller andre.

I dag er det ingen grense for hvor mange halvsøsken man kan ha i andre land. Det kan derfor være flere titalls halvsøsken i nabolandene til det donorunnfangede barnet. Det burde finnes en øvre grense for hvor mange halvsøsken du kan ha, fordi mange kan mene det er overveldende, å ha så mange halvsøsken. Det er også viktig å ha en grense for å forebygge incest. Grensen bør ligge på rundt 10 halvsøsken totalt.

Problemstillingen om donorhalvsøsken skal få mulighet til å vite om sine halvsøsken reiser både etiske og juridiske dilemmaer. En mulig løsning er et system hvor donorunnfangede frivillig kan registrere seg. Slik at om begge parter ønsker å vite om hverandre, er det ingen hindringer. Samtidig skal det bli satt strenge retningslinjer og vurderinger når denne prosessen foregår. Prosessen vil baseres på samtykke og frivillighet, hvor spesielt den donorunnfangede er i fokus, siden de ikke har valgt å bli til på denne måten. Denne løsningen vil ivareta individets rett til personvern samt gi en mulighet for retten til informasjon.

Kilder:

Ryen, A. M. (2025 , Mars 18). Bioteknologirådet . *Norske donorunnfangede kan ha hundretalls halvsøsken*, ss. <https://www.bioteknologiradet.no/2023/07/norske-donorunnfangede-kan-ha-hundretalls-halvsosken/>.

Lov om humanetisk bruk av bioteknologi, 2005. [online] Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2003-12-05-100/§2-7>

Bioteknologiloven. (2003). Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknolog (LOV-2003-12 05-100). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100/KAPITTEL_2#%C2%A72-7

Bør assistert befruktning være lov?

Assistert befruktning har vært et tilbud en stund, men det er fortsatt aktuelle spørsmål om hvem som skal få tilgang til dette tilbudet og ikke. Det ble for første gang et tilbud tidlig på 80-tallet, og da var det kun de heterofile parene som fikk mulighet til assistert befruktning. I senere tid har flere grupper fått tilgang til dette, som enslige kvinner, lesbiske, og homofile par. I dag er det likevel noen som ikke får hjelp til å få barn, spesielt infertile eller kvinner uten livmor. Problemstillingen er da om disse gruppene burde ha samme rett som alle andre til å få hjelp med assistert befruktning, eller om det burde

være begrensninger. Bør assistert befruktning være tilgjengelig for alle uavhengig av økonomi og biologiske forutsetninger?

I par hvor en av partene er steril, har de ikke muligheten til å få barn. Assistert befruktning gjør at de kan få muligheten til å oppleve foreldreskap, og for mange er dette en grunnleggende livsdrøm. Dette tilbudet gir par og enkeltpersoner en reell sjanse for å oppleve foreldreskap. For flere kan dette øke livskvaliteten og redusere følelsen av utenforskap. For flere kvinner som ikke ønsker, eller ikke har en partner kan dette tilbudet hjelpe dem med å få barn. Adopsjon er også et tilbud som er tilgjengelig for disse, men mange ønsker å ha en biologisk tilknytning til barnet sitt (Helsedirektoratet, 2025).

Argumentene mot dobbeldonasjon handler om at genetisk slektskap ikke stiller så høyt, men heller at barnet skal ha mulighet til å vite om sine biologiske foreldre. Det viktigste er kjærligheten og omsorgen barnet får. For eksempel er mange barn adoptert, uten genetisk slektskap til foreldrene som adopterer de. Disse barna vokser opp i trygghet, selv om de ikke har genetiske tilknytninger til foreldrene. Et annet argument er at det hjelper infertile par og homoseksuelle par å oppfylle drømmen om å få et barn. Alle bør ha samme rett for å få et barn. Om det går, bør man kunne få barn uansett om man ikke har livmor eller er infertil. Med tanke på surrogati gir det folk uten livmor eller andre komplikasjoner mulighet til å få barn. I Norge er surrogati strengt forbudt uansett om det er betalt eller ikke-betalt, og så lenge dette opprettholdes er det ingen grunn til større bekymring der. Noen land aksepterer surrogati, og derfor vil et forbud i Norge føre til juridiske problemer. Dersom dobbeldonasjon blir lovlig, vil det gi folk flere muligheter til å oppleve foreldreskap. På samme måte vil legalisering av surrogati skape nye muligheter for folk. Normalisering av begge prosessene vil gjøre dem mer akseptert i samfunnet.

Assistert befruktning er et viktig tilbud for de som ikke kan få barn på egen hånd. Det gir mennesker en mulighet til å oppleve foreldreskap, noe som for mange er en grunnleggende livsdrøm. Likevel er det utfordringer knyttet til både økonomi og etiske spørsmål. Dagens regelverk begrenser hvem som kan få tilgang til assistert befruktning, og dette skaper ulikhet. Dersom loven endres for å inkludere flere grupper, og sikre at økonomi ikke blir en barriere, kan flere få oppfylt drømmen om å få barn. Derfor bør samfunnet jobbe for en mer rettferdig og tilgjengelig ordning, der både medisinske, etiske og økonomiske faktorer tas hensyn til.

Referanser

Helsedirektoratet. (2025, mars 25). Helsedirektoratet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/forebygging-diagnose-og-behandling/svangerskap-fodsels-og-barsel/assistert-befruktning>

lovdata. (2005, januar 1). lovdata. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

Genredigering med CRISPR

Genterapi er en medisinsk behandling der genetisk materiale overføres til menneskeceller for å behandle sykdom eller påvirke biologiske funksjoner (Bioteknologirådet, 2025). I dag kan genterapi kun benyttes for behandling av sykdom eller for å hindre at sykdom oppstår. Det er forbudt med genterapi og annen overføring av genetisk materiale til humane celler, foster og befruktede egg som medfører genetiske endringer som går i arv i kjønnsceller (Bioteknologiloven, 2020, §6-2). CRISPR er en type genterapi som er billigere, raskere og mer presis, og har vært revolusjonerende innen genteknologi (Hoff, 2025). Bør CRISPR være lovlig, og hva bør det brukes til?

Moderne genteknologi gir muligheter til å forutsi og forhindre risikoen for visse arvelige sykdommer. Et eksempel på dette er Huntingtons sykdom, som er en dominant arvelig sykdom. Sykdommen kommer først frem i 30 til 40 års alderen, og forårsaker en tidlig død for de som får den (Helsebibloteket, 2025). Hvis man kan redigere i kjønnscellene vil man spare mange mennesker for lidelse.

Det at man kan endre i gener er ikke bare positivt. En annen problemstilling er hvor grensen for genredigering egentlig skal gå. Når man først begynner med genredigering, kan det være vanskelig å regulere bruken. Ved å bruke den teknologien vi har i dag, har man mulighet til å endre utseende. Samtidig sikrer man en verden som er mer naturlig og mindre kunstig dersom man ikke vedtar lovendring. Tenk deg en verden om 10 år der nesten alle barn går rundt med blå øyne og blondt hår. De har helt perfekte neser og tenner. Det samme kan også argumenteres for sykdommer. Når visse sykdommer blir redigert bort, kan mange med disse sykdommene også føle seg utstøtt, og tenke at deres sykdom ikke er akseptert i samfunnet. Det bør ikke være lov å endre i kjønnscellene dine, når du ikke bare tar et valg for deg selv, men for alle de neste generasjonene dine.

Man skal ikke tukle for mye med gener. En bør få lov til å vite om man har arvelige sykdommer, men man skal ikke få lov til å fjerne de dersom det ikke står på livet. Hvis man ser at et foster i magen til moren blir å få en alvorlig sykdom, som gjør at det trenger hjelp med daglige gjøremål i framtiden, skal man også få lov til å fjerne sykdommen helt, dersom begge foreldre ønsker og samtykker til dette. Ved å gjøre dette bedrer man livskvaliteten til individet betydelig i forhold til hva det kunne vært. Hvis man først starter med bruk av CRISPR kan det bli vanskelig å begrense seg, og det kan være lett å begynne å tøyse grensen. Derfor er det viktig å være tydelig i regelverket når den blir satt, på hva som er lov og ikke.

Referanser

Bioteknologirådet. (2025, mars 26). Genterapi. Hentet fra bioteknologiradet.no:
<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genterapi/>

Hoff, M. W. (2025, mars 19). CRISPR. Hentet fra sml.snl.no: <https://sml.snl.no/CRISPR>
(Bioteknologiloven. (2020). Lov om humanetisk bruk av bioteknologi (LOV-2003-12-05-100). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2003-12-05-100>)

Lov om humanetisk bruk av bioteknologi, 2005. [online] Hentet fra:
<https://lovdata.no/lov/2003-12-05-100/§6-2>

Helsebiblioteket . (2025, mars 26). Helsebiblioteket. Hentet fra
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/nevrologi/palitelige-kunnskapskilder-om-huntingtons-sykdom>

Bratlie, Sigrid: CRISPR i Store medisinske leksikon på snl.no. Hentet 26. mars 2025 fra
<https://sml.snl.no/CRISPR>

Bioteknologirådet. (2025, mars 26). Genterapi. Hentet fra bioteknologiradet.no:
<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genterapi/>

Hoff, M. W. (2025, mars 19). CRISPR. Hentet fra sml.snl.no: <https://sml.snl.no/CRISPR>
(Bioteknologiloven. (2020). Lov om humanetisk bruk av bioteknologi (LOV-2003-12-05-100). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2003-12-05-100>)

Melhus VGS 1STA

Vi i 1STA (30 elever) på Melhus i Trøndelag fylkeskommune har jobbet med bioteknologi i fem uker nå. Vi startet med å lære om de relevante teknologiene for prosjektet som finnes og brukes den dag i dag, hvordan de fungerer og hvilke som er lovlige å bruke i Norge. Mye av kunnskapen vår kommer fra bioteknologirådet sine nettsider. Deretter jobbet vi mye med å bli gode på etikk og øvde på etisk drøfting. De siste to ukene har vi jobbet i grupper med å fordype oss i de spesifikke oppgavene som prosjektet har beskrevet, og med bakgrunn i dette arbeidet har vi skrevet teksten under sammen som klasse. Takk for at dere tar dere tid til å lese våre meninger.

Oppgave 1:

Vi i 1STA fra Melhus Videregående skole, mener at dersom begge parter ønsker å opprette kontakt, og det er ingen påvirkning fra andre utenfor de to partene, burde det gå helt fint. En alder av 16 er det vi mener er nødvendig for de fleste å klare å reflektere og tenke gjennom om de virkelig ønsker, eller ikke ønsker å opprette kontakt. Hvis det er visse ting med motparten som kan påvirke individet på en dårlig måte, mener vi at

individet skal få en opplysning om dette før de eventuelt godtar forespørselen om å opprette kontakt. Ting som vi oppfatter som såkalt dårlig påvirkning er: Historikk med kriminalitet og alvorlige, arvelige sykdommer. Vi tenker at informasjon om at et slekt medlem som har disse problemene kan skape uønskede følelser som individet kan bli påført, noe som kunne ha blitt unngått ved en advarsel.

Det er individene selv som skal avgjøre om det skal opprettes kontakt. Foreldre som ønsker å opprette kontakt med andre foreldre, for å søke tips eller hjelp, bør bli gitt krav om at barna ikke informeres om denne kontakten. Dersom det kommer frem informasjon om at donorhalvsøsken har seksuelle relasjoner, bør tausheten fra myndighetene bli brutt, og partene bør informeres umiddelbart. Slik at en fortsettelse av seksuelle aktiviteter ikke vil føre til ubevist innavl mellom de to.

Vi mener at i Norge bør det være færre enn 6 fødsler av barn som er unnfanget av samme donor, og donering fra utenlandske kilder, altså sperm-donore bør være strengt regulert. Klinikker som tilbyr slike tjenester, bør søke om en lisens fra helsemyndighetene, slik at det sikres at de norske retningslinjene blir fulgt. Grunnen til bare seks fødsler er på grunn av at det minker sjansen for genetisk likhet i en fremtidig befolkning hvor donering av sæd er populært eller det vi ser på som farlig for genetisk variasjon.

Oppgave 2 - Assistert befruktning

I klassen har vi diskutert to viktige og aktuelle problemstillinger knyttet til assistert befruktning: «Bør dobbeldonasjon tillates i Norge?» og «Bør ikke-betalt surrogati bli lovlig?» Meningene i klassen er delte, men mange har tydelige synspunkter og argumenter på begge sider, som vi kommer til å presentere under.

Dobbeldonasjon betyr at både sæd og egg kommer fra donorer, slik at barnet ikke får noen genetisk tilknytning til foreldrene. Flere i klassen mener at dette bør tillates i Norge, spesielt fordi dagens regler skaper forskjellsbehandling. Lesbiske par og enslige kvinner har allerede tilgang til sæddonasjon, mens homofile par og heterofile par med infertilitetsproblemer må reise til utlandet for hjelp. Det oppleves urettferdig.

Et annet viktig argument handler om genetisk sykdom. Dersom begge i et par har alvorlige arvelige sykdommer, kan dobbeldonasjon være en trygg måte å få friske barn på. Det finnes også muligheter for genetisk screening av embryoer, noe som kan forebygge sykdom og bidra til bedre helse.

Noen sammenligner dobbeldonasjon med adopsjon, siden man ikke har genetisk tilknytning til barnet uansett. Men med dobbeldonasjon får man muligheten til å bære fram barnet selv og være med helt fra starten. Det kan føre til et nærere forhold. Flere i klassen mener også at det å være genetisk forelder ikke nødvendigvis gjør noen til bedre foreldre – det viktigste er trygghet, kjærlighet og stabilitet.

På den andre siden mener flere at dobbeldonasjon kan føre til identitetsutfordringer for barnet. Når barnet ikke har genetisk bånd til noen av foreldrene, kan det mangle viktig informasjon om sin biologiske bakgrunn og helse. Enkelte i klassen mener også at det utfordrer tradisjonelle familieverdier og at det finnes et alternativ i adopsjon, som allerede er tillatt og godt regulert. Noen føler også at barn kan risikere å bli sett på som et «produkt» av teknologi, og at det ikke føles riktig å få et barn uten genetisk tilknytning hvis det finnes andre løsninger.

Surrogati handler om at en kvinne bærer fram et barn for noen andre. I Norge er både kommersiell og ikke-betalt (altruistisk) surrogati forbudt. Likevel var de fleste i klassen for at ikke-betalt surrogati burde være lov, så lenge det skjer frivillig og uten betaling. Flere mener det kan være en god løsning for par eller enslige som ikke kan få barn selv, spesielt hvis det er snakk om å hjelpe noen man kjenner godt – som en søster eller en nær venn. Så lenge surrogatmoren har full kontroll over valget, og blir godt ivaretatt både fysisk og psykisk, mener vi at dette kan være en trygg og fin måte å hjelpe andre på.

Samtidig forstår vi at det kan oppstå vanskelige situasjoner. Selv om det er frivillig, kan man føle seg presset til å si ja, særlig i nære relasjoner. Noen i klassen mener også at det kan oppstå kompliserte følelser og juridiske problemer rundt hvem som er barnets «ekte» mor, og hvordan det påvirker både barnet og de voksne involvert.

Vi i klassen ser at dette er komplekse og følsomme temaer. Både dobbeldonasjon og ikke-betalt surrogati handler om store spørsmål som barnets beste, foreldreskap, genetikk og etikk. Det finnes gode argumenter på begge sider, og det viktigste for oss er at slike valg tas med omtanke, åpenhet og respekt – både for de som ønsker å få barn, og for barna som blir født.

Oppgave 3:

De tre undersøkelsene som er lovlig i Norge i dag, gjennom NIPT, synes vi er bra at landet har. I tillegg tenker vi at det også bør være lov å undersøke flere genfeil. Et mindretall i klassen synes også at det burde være lovlig å teste for andre gener, som styrer f.eks. kjønn og høyde. De fleste i klassen er uenige i dette, og mener at kun sykdommer og genfeil burde testes for. Av disse genfeilene tenker vi funksjonsnedsettelse som går ut over resten av foreldrene sine liv om de får et barn med en sånn nedsettelse, burde være en hovedprioritet. Foreldre burde få bestemme både hva de vil teste for, og om de skal ha barnet eller abortere det, basert på testen.

Funksjonsnedsettelse kan føre til at det trengs flere ressurser og midler som vil supplere med større bistand til de som har ikke har samme muligheter som andre. Med større bistand vill dette hjelpe med å forstørre forskning til flere hjelpemidler. Et barn med funksjonsnedsettelse vil ta opp mye oppmerksomhet og tid fra foreldrenes liv så lenge foreldrene eller barnet lever. Når det kommer til testing av befruktede egg, mener vi som

klasse at reglene burde være mildere, eller de samme, som for fosteret. Dette fordi å velge ut et friskt befruktet egg fører til mindre lidelse.

Oppgave 4:

Vi som klasse har lært mye om CRISPR og hvordan det fungerer. Vi har sterk enighet om at det burde være greit å redigere arvelige sykdommer, derimot er det en sterk enighet om at vi ikke burde få lov til å redigere andre egenskaper.

For vår klasse er viktigere å unngå lidelse enn å ha et samfunn med plass til alle, selv om begge er essensielle. Dette er på grunnlag av at vi mener vi har en etisk plikt til å hjelpe å unngå lidelse hvis vi har muligheten til det. Vi har også en felles mening om at det skal være lov å redigere genfeil som forårsaker alvorlige, arvelige sykdommer. Når vi sier arvelig sykdom, mener vi en fysisk lidelse, som direkte påvirker livskvaliteten til offeret, påført av en genfeil.

Vi har også fått problemstillingen: «Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?» På dette tenker vi at man skal ha tillatelse til å fjerne sjanse for sykdommer. Man burde ha lov til å fjerne alle sykdommer som forårsaker skade. En sykdom er alvorlig nok når den er dødelig. Sykdommer på nivå med Alzheimers og demens burde også kunne redigeres.

En ny problemstilling vi har fått er som følger: «Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktete egg og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å gen redigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidligere embryo?» Svar: Vi mener det er mer etisk å velge ut egg i tidligere stadier av graviditetsprosessen, så man slipper å ødelegge et liv som er kommet lengre i prosessen.

Det burde settes en grense for hvilke egenskaper og genfeil som kan endres. Vi mener at endring eller fjerning av ting kalt “egenskaper” burde ha en grense hvorvidt det ikke er lov å endre ting som ikke forårsaker smerte. Endring av egenskaper kan forårsake mye diskriminering for folk som ikke har fått genredigerte egenskaper.

Hvor bør denne grensen settes og hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå? Det er åpenbart at grenser må bli satt når det kommer til hvor stor grad vi kan endre på gener og arvelige gener på mennesker, da dette går imot naturen og mot naturlig evolusjon. Så spørsmålet er da hvor grensen skal gå og hvem som skal bestemme dette. Vi mener lover om dette burde settes etter folkets mening i samarbeid med fagfolk og leger, altså demokratisk.

Melhus VGS 1STB

Prosjektoppgave om bioteknologi

Vi i 1STB svarer på etiske problemstillinger innen bioteknologi, og temaene donorunnfangede og halvsøsken, fosterdiagnostikk og assistert befruktning.

Donorunnfangede og halvsøsken

I denne besvarelsen skal vi utforske hva 1STB mener vi burde gjøre, og om hvordan ting burde være i Norge, innenfor temaene donorunnfangede og halvsøsken. Vi skal diskutere rundt to etiske problemstillinger som oppstår når disse emnene nevnes i klasserommet, og gi eksempler på konsekvensene.

Vi i 1STB stiller dette etiske spørsmålet som en problemstilling om donorunnfangede: *Hvilken rett har donorunnfangede barn til å vite sitt biologiske opphav, og hvilke konsekvenser kan det ha?*

For å først kunne diskutere spørsmålet, må vi vite hva som menes med donorunnfanget. I følge DUIN.no er det: «Å være donorunnfanget betyr at man er resultatet av en assistert befruktning ved hjelp av donerte kjønnsceller, enten ved bruk av sædceller eller eggceller.» (DUIN.no) Når man da er en sæddonor, må informasjon om en selv kunne bli hentet fra et nasjonalt donorregister, slik det har vært lovpålagt siden 1. Januar 2005, dersom den som vil hente informasjon er over 18 år. Siden 2021 har det også blitt tillatt med eggdonasjon i Norge. (Ryen. Avs. 1-2. 2024).

Da kommer det etiske inn i bildet, hvor mange stiller om de som er unnfanget via en donor har den retten til å vite hvor de kommer fra. Når en som er unnfanget via donor har lyst til å sjekke med et register hvem som er en biologisk forelder, kan man da spørre seg selv om man har retten til å vite hvem det er. Er det etisk å la noen bare valse inn og få informasjon om en privatperson? Vel, vår mening om dette i 1STB er tydelig. Vi mener at hvis en kan lett kan få tak i informasjonen, kan det føre til konsekvenser spesielt for den som henter ut informasjonen. Psykiske skader og emosjonelle konflikter innad i familien kan oppstå, og til slutt føre til splittelse av familier.

Vi mener da at man ikke har en rett, og skal heller ikke få tilgang på informasjonen på lett vis, men heller gå igjennom en prosess som gjør til rede for at personen i ettertid skal ha en trygghet i seg selv, og at registeret må advare om konsekvensene og at helsevesenet skal gi veiledning hvis vedkommende vil ha det.

Med alt dette hva skal vi si er rett, når det kommer til halvsøsken? Skal vi gi bort informasjon om hvem som har samme DNA? I 1STB vil vi si at det er en større risiko for psykisk forstyrrelse og familie ødeleggelse kan være sannsynlig. Å dele viktig informasjon uten å vurdere konsekvensene kan være skadelig ikke bare for donoren og

donorunnfangede barnet. Privatliv er viktig. Å bli kontaktet uten varsel av biologiske slektninger kan skape store utfordringer, både følelsesmessig og praktisk. Dette gjelder like mye donorer som donorunnfangede – alle har rett til å styre hvem som skal være en del av livet sitt.

Vi i 1STB mener at dette kobles opp til problemstillingen om donorunnfangede. I en artikkel fra EasyDNA, hadde den donorunnfangede omtrent 600 halvsøsken. Dette eksempelet er fra USA, hvor det ikke finnes grenser for hvor mye man kan donere. Det mener vi at det burde det være i Norge. Hvis man ender opp med å få tilgang på informasjonen om donoren, er det lettere å finne ut om man har halvsøsken og hvem de eventuelt er. Da er spørsmålet om det burde være en grense veldig relevant, med tanke på de psykiske konsekvensene det kan ha for alle involvert. Derfor foreslår vi å ha en grense på begge kjønn som kan donere, hvor vi mener en passende grense er mellom 5 til 10 donasjoner per person.

I denne besvarelsen til Bioteknologirådet har vi forklart hva vi i 1STB mener om to problemstillinger som omhandler de to temaene donorunnfangede og halvsøsken. Vi mener med denne teksten at begrensninger burde settes opp for hvor mye en kan donere, hvor lett tilgjengelig informasjon om donor og andre med samme DNA skal være. Pluss hvordan konsekvensene burde forklares til den som søker om det, og til slutt om hvordan helsevesenet burde tilby veiledning til personen, basert på argumentene og konsekvensene presentert.

Kilder:

Ryen, Anne M. (2024.02.26) «*Donorunnfangede kan nå få vite sin donors identitet*»
<https://www.bioteknologiradet.no/2024/02/donorunnfangede-kan-na-fa-vite-sin-donors-identitet/>

EasyDNA. (2021.08.11) “*DNA Analysis Reveals a Woman’s 600 Half-Siblings*”
<https://www.easydna.co.za/knowledge-base/dna-analysis-reveals-a-womans-600-half-siblings/>

Fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk er ulike medisinske undersøkelser som kan utføres under svangerskap for å få informasjon om fosterets helse og utvikling. Dette kan være rutinemessig ultralyd, blodprøver, fostervannsprøve eller morkakeprøve. Teknologien gjør det mulig å finne ut om fosteret har kromosomavvik som Downs syndrom, genetiske sykdommer eller misdannelser. Dette skjer ofte tidlig i svangerskap, men prøver kan også gjennomføres senere.

1STB mener at fosterdiagnostikk bør være tillatt og tilgjengelig for alle gravide som ønsker det. Tilbudet om fosterdiagnostikk burde være tilgjengelig så man kan forberede seg på et barn med spesielle behov, eller i ønskede tilfeller abort. For mange kan det gi trygghet å vite at fosteret er friskt, eller tid til å forberede seg på i tilfellet barnet har genfeil.

Samtidig, så er vi opptatt av at bruken av fosterdiagnostikk må reguleres for å hindre at teknologien fører til et «sorteringssystem» hvor man blir kvitt uønskede barn. Dersom man for eksempel begynner å teste for egenskaper som kjønn, utseende eller intelligens, kan det svekke menneskelig mangfold og likeverd. Det er viktig å sette klare grenser for hvilke tilstander det kan testes for, og sikre at informasjonen brukes på en etisk forsvarlig måte. Det må også være god informasjon og veiledning tilgjengelig, slik at foreldre ikke føler seg presset til å ta valg de ikke er komfortable med.

Et viktig prinsipp for oss er likebehandling. Det må være gratis (om ikke billig) og lett tilgjengelig fosterdiagnostikk for alle, slik at ikke bare de med god økonomi får tilgang til avansert testing. I tillegg bør samfunnet støtte foreldre som velger å beholde et barn med utviklingsavvik, slik at valget ikke føles som en byrde. Dette kan være gjennom finansiell støtte eller lett tilgjengelige midler for pedagogisk hjelp. Sosiale støttegrupper for de med barn med komplikasjoner burde også være statsetablerte istedenfor privat.

Flertallet i 1STB mener at dagens fosterdiagnostikk er etisk akseptabelt, men at det bør være streng regulering for hvilke sykdommer det er lov å teste for. Vi støtter fosterdiagnostikk når formålet er å ivareta foreldrenes behov og barnets beste, ikke for å velge bort barn basert på uønskede egenskaper.

Et mindretall i 1STB er mer skeptiske. De mener at teknologien er lett å misbruke, og at samfunnet kan, og vil gradvis senke terskelen for hva som regnes som uetisk og ikke. Dette kan også føre til et større sosialt press på å velge bort syke fostre, noe som spiller videre på «designer baby» tankegangen. De mente også at ressurser gitt ut av staten er allerede lett tilgjengelige, og at en økning i dette bare ville føre til en unødvendig økning i skatt.

Vår klasse som enhet mener at fosterdiagnostikk burde være innenfor klare, etiske rammer, og at det burde være lett tilgjengelig for alle, uansett hvor mye det koster eller hvor mange ressurser som kreves.

Kilder:

Nesheim, Britt-Ingjerd: *fosterdiagnostikk* i *Store medisinske leksikon* på snl.no. Hentet 9. april 2025 fra <https://sml.snl.no/fosterdiagnostikk>

Assistert befruktning

Assistert befruktning har vært en viktig medisinsk teknologi for å hjelpe ufrivillig barnløse, men reiser flere etiske problemstillinger. I denne diskusjonen gjør jeg rede for sentrale utfordringer og mulige løsninger med fokus på hensynet til barnets beste, rettferdighet og samfunnsmessige konsekvenser.

Utfordringer

En grunnleggende utfordring er hvordan infertilitet defineres. Dersom det kun anses som en medisinsk tilstand, begrenses tilbudet til par med dokumentert sykdom. Dette kan oppleves diskriminerende for enslige, lesbiske eller homofile som ønsker barn, men ikke har medisinske årsaker til barnløshet. En bredere definisjon som inkluderer ufrivillig barnløshet generelt kan gi flere tilgang, men reiser spørsmål om hvor grensene skal trekkes.

Sæddonasjon har vært akseptert i Norge, men eggdonasjon og surrogati reiser nye etiske spørsmål. Eggdonasjon innebærer større fysisk belastning for donor, mens surrogati bryter med tradisjonelle ideer om svangerskap og moderskap. Begge praksisene kan skape identitetsmessige utfordringer for barnet og risiko for kommersialisering.

Debatten om assistert befruktning kommer innpå spørsmålet om rettigheter; Er det en rett til barn eller familie? Selv om det ikke finnes en positiv rett til barn, kan man argumentere for retten til likebehandling i moralsk relevante tilfeller. Samtidig må hensynet til barnets beste alltid veie tungt.

Mulige løsninger

Ulike former for assistert befruktning kan reguleres forskjellig basert på deres spesifikke etiske utfordringer. For eksempel kan eggdonasjon kreve strengere regulering enn sæddonasjon grunnet donorens belastning.

Reguleringen bør legge vekt på å sikre gode oppvekstvilkår for barnet. Dette kan inkludere krav om åpenhet rundt opprinnelse og psykologisk støtte til familier.

For å unngå utnyttelse av sårbare grupper, bør donasjon baseres på altruisme, med klare grenser mot økonomisk kompensasjon.

Assistert befruktning krever en balansert tilnærming som respekterer menneskeverdet, unngår diskriminering og sikrer barnets beste. Ved å differensiere reguleringen og styrke samfunnsmessige støtteordninger kan vi legge til rette for etisk forsvarlig bruk av teknologien i fremtidens familiedannelse.

Kilder:

Alzheimer's Impact Movement. (2025). *Investing in Alzheimer's Research*. Hentet fra AIM Alzheimer's Impact Movement: <https://alzimpact.org/research>

Andreassen, O. A., Hindley, G. F., Frei, O., & Smeland, O. B. (2023, Mars 9). *Gener og psykiske lidelser: Hva viser forskningen?* Hentet fra Universitetet i Oslo: <https://www.med.uio.no/norment/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2023/gener-og-psykiske-lidelser.html>

AVA Clinic. (u.d.). *IVF with embryo genetic testing*. Hentet fra AVA Clinic: https://www.avaclinic.lv/en/treatment/genetic-ivf?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=norway-local-search-english&utm_content=734547576719&utm_term=ivf%20pgd_b&gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwhMq-BhCFARIsAGvo0Kc1cDpkiAJLU2hBt-84TA0idCaYcvQ0sO-3WBL3VH

Bratlie, S. (2025, Februar 21). *CRISPR*. Hentet fra Store Norkse Leksikon: <https://sml.snl.no/CRISPR>

Edvardsen, I. (2021, Mai 16). *Frykter import av sæd gir ubegrenset med halvsøsken*. Hentet fra NRK: <https://www.nrk.no/norge/frykter-import-av-saed-gir-ubegrenset-med-halvsosken-1.15483782>

Edvardsen, I. (2021, Mai 16). *NRK*. Hentet fra Frykter import av sæd gir ubegrenset med halvsøsken: <https://www.nrk.no/norge/frykter-import-av-saed-gir-ubegrenset-med-halvsosken-1.15483782>

Engedal, K. (2025, Februar 26). *Alzheimers sykdom*. Hentet fra Store Norske Leksikon: https://sml.snl.no/Alzheimers_sykdom

Hellesnes, K., Frøslund, T.-A., & Auestad, G. E. (2014, Oktober 1). *Flere kan få dyr revmatisme-medisin*. Hentet fra NRK nyheter: <https://www.nrk.no/norge/flere-kan-fa-dyr-revmatisme-medisin-1.11961189>

Helsebibloteket . (2025, Mars 26). *Helsebibloteket*. Hentet fra <https://www.helsebibloteket.no/innhold/artikler/nevrologi/palitelige-kunnskapskilder-om-huntingtons-sykdom>

Merck Norge. (u.d.). *Kunne du tenke deg å donere egg- eller sædceller?* Hentet fra Fertility: <https://www.fertility.com/content/dam/web/healthcare/biopharma/fertility/fertility-b2c/norway/documents/NO-NONF-00172-Donasjonsbrosjyre-final-version.pdf>

Mjøen, J. A. (1938). *RASEHYGIENE*. Oslo: Jacob Dybwads Forlag.

Myskja, B. K. (u.d.). *Assistert befruktning etisk skråplan eller familiebygging?* Hentet fra bioteknologirådet:
https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2010/07/100608_assistert_befruktning_myskja.pdf

Rueda, J., Beriain, I. d., & Montoliu, L. (2024, Oktober 10). *Affordable Pricing of CRISPR Treatments is a Pressing Ethical Imperative*. Hentet fra National Library of Medicine - National Center for Biothechnology Information:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39392045/>

Ryen, A. M. (2024, Februar 26). *Donorunnfangede kan nå få vite sin donors identitet*. Hentet fra Bioteknologirådet:
<https://www.bioteknologiradet.no/2024/02/donorunnfangede-kan-na-fa-vite-sin-donors-identitet/>

Ryen, A. M. (2024, Februar 26). *Donorunnfangede kan nå få vite sin donors identitet*. Hentet fra Bioteknologirådet :
<https://www.bioteknologiradet.no/2024/02/donorunnfangede-kan-na-fa-vite-sin-donors-identitet/>

Ryen, A. M. (2025 , Mars 18). Bioteknologirådet . *Norske donorunnfangede kan ha hundretalls halvsøsken*, ss. <https://www.bioteknologiradet.no/2023/07/norske-donorunnfangede-kan-ha-hundretalls-halvsosken/>.

Nadderud VGS 1STE

Ungdommens Bioteknologiråd 2025

Synspunkter fra klasse 1STE ved Nadderud Videregående Skole.

Klassen har diskutert alle oppgavene. Elevene har snakket sammen i grupper, skrevet ned argumenter på post-IT lapper og sammenfattet alle gruppens argumenter og synspunkter som dere kan lese i teksten under.

Oppgave 1: Bør donorunnfangede få mulighet til å vite om sine donorhalvsøsken?

Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?

Vi i 1stE på Nadderud videregående mener man burde kunne ha muligheten til å finne sine donorhalvsøsken om begge parter ønsker det, fordi det kan føre til at man føler tilhørighet og finne noen som relaterer til situasjonen man står i og få frihet til det

dersom begge parter ønsker det. Å finne halvsøsken er også en smart måte å unngå innavl og vanskelige situasjoner senere. Vi tenker at det også kan være en stor belastning for foreldre og barn å ha så mange halvsøsken uten å kjenne dem.

Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen?

Flertallet i 1stE på Nadderud videregående mener at det burde være en 18 års aldersgrense for å få vite om sin donorforelder og donorhalsøsken, men at foreldre og foresatte skal kunne ha muligheten til å dele informasjonen med barnet før barnet er 18 år dersom foreldrene og barnet ønsker det. Mindretallet mente at foreldrene ikke burde kunne sjekke og dele informasjonen og at man må vente til man er 18 år mens noen få mener man burde være 16 og 20.

Bør det være en øvre grense for antall donorbarn?

Flertallet i 1stE mener det burde være en øvre grense for hvor mange donorbarn som kan lages av samme sperma, fordi mange barn med like gener kan føre til innavl og ikke like variert DNA. Men mange donorbarn gjør det lettere å dekke etterspørselen og hjelpe andre som ikke kan få barn naturlig.

Oppgave 2 Assistert befruktning

Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?

Dersom omstendighetene er riktige, og forskning ikke påviser mange negative sider med dobbeldonasjon burde det være lovlig i Norge. Genetisk slektskap er ikke nødvendigvis viktig for å skape en god relasjon mellom foreldre og barn. Dette kan sammenlignes med adopsjon, hvor foreldrene ikke er genetisk tilknyttet til barnet. Et motargument kan være at barnet kan være usikker på egen identitet, dersom den føler seg tilknyttet til foreldrene, men både adopsjon og dobbeldonasjon avgjøres av foreldrene.

Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?

Det er oppstått en splittelse i diskusjonen, angående om dobbeldonasjon burde være lov i Norge. På den ene siden kan dobbeldonasjon være nyttig for par som er infertile og har lyst på barn. Motparten trekker frem uetiske sider med prosessen der foreldrene i teorien kan plukke og velge ønskede egenskaper hos barnet, noe som kan skape urettferdige forventninger til barnet.

Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?

På dette temaet finnes det flere meninger. På den ene siden finnes det de som syns at alle burde bli tilbudt hjelp. Argumentene til denne gruppen mener at alle burde ha rett til å kunne få hjelp til å få barn, uansett biologiske forutsetninger, fordi det er etisk riktig. Motparten mener at denne ordningen kan skape uetiske konsekvenser, slik som at

barnet kan bli sykt eller at man surrogatmoren kan føle på et press å hjelpe personen som ønsker barn.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Surrogati er uetisk grunnet at man i praksis «kjøper» barnet, gjennom en «under bordet transaksjon», hvor barnet kan anses som produktet av transaksjonen. Dette regner vi derfor som uetisk. Ubetalt surrogati, mangler denne transaksjonen, men kan fremdeles inneholde krevende forventinger. Noen mener at ikke betalt surrogati bør være lovlig fordi det er en god ordning for personer uten en livmor. På den andre siden er ikke-betalt surrogati uetisk fordi det er umulig å unngå at personen føler seg presset til å hjelpe.

Oppgave 3 Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste for sykdommer og for egenskaper som høyde og øyenfarge?

Flertallet mener det er en stor forskjell mellom å teste for sykdommer og å teste for egenskaper. De aller fleste var negative for å teste egenskaper fordi det ikke vil gi noe nytte for seg og at det ville være veldig etisk feil å velge bort ett foster på grunnlag av egenskaper/utseende. Alle var derimot positive for å teste mot sykdommer som vil påvirke fosteret negativt ved at det sterkt påvirker livskvaliteten til barnet. En del mente, og det var greit for foreldrenes del siden de vil og få en sterk påkjenning av det og påvirke deres liv ganske kraftig. Dermed burde de få muligheter til å bestemme om de har kapasitet til å støtte et utviklingshemmet barn.

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Etter en samlet diskusjon og svar undersøkelse har det kommet fram mange like meninger angående dette spørsmålet. Flertallet i klassen mener eksperter og de som er utdannet innen dette temaet, som leger, forskere og helsemyndigheter bør få bestemme dette. En mindre andel mener det bør settes sammen en komite med fag/helsepersonell + vanlig befolkning for å få en god representasjon av alle meninger og refleksjoner. Til sist er det noen som og mener foreldre selv bør være involverte over hva de selv ønsker å teste for eller eventuelt ikke teste for.

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Elevene kom fram til flere meninger rundt dette spørsmålet. De fleste elevene svarte at de mener det er en tydelig etisk forskjell mellom å abortere bort et foster, enn å velge ut et egg. Flere svarte også at det ikke er nødvendig å vite øyefarge, hårfarge og andre egenskaper. Flertallet mener heller at det skal være nødvendig for sykdommer som kan

påvirke videre. Flere nevnte også at det blir mer etisk feil å abortere bort et foster, fordi det allerede er i live, men at på å ta bort et egg er mer etisk riktig.

Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

Flertallet mener at reglene i dag er litt for strenge. Elevene mener det bør være mulig å teste for flere sykdommer som kan påvirke, slik som i mange av våre naboland. Det ble nevnt at det skulle blitt gratis for de som ønsker å ta testen, også de under 35 år. Derimot var det også noen som mener det ikke er nødvendig å løsne opp reglene, fordi de mener at flere vil bruke det for å finne ut av unødvendige ting som øyefarge, hårfarge og etc. Dette mente noen ville skape et usunt forhold til gentesting og fosterdiagnostikk.

Oppgave 4 Arvelig genredigering med Crispr

Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?

Det er viktigst å unngå lidelse enn å tilpasse samfunnet til alle med sykdommen, men fortsatt bevare tilbud for de som fortsatt har sykdommen. Det var et flertall for klassen som mente det samme at å unngå lidelse er det viktigste, men det var noen som mente at det å ha et samfunn med plass til alle er prioritet helt til muligheten er der for alle som vil.

Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Det bør være mulig å redigere bort sykdommer som er dødelige, svært omfattende eller sykdommer som kan gi permanente funksjonsnedsettelse. Arvelige sykdommer som gir lidelse, bør redigeres bort for å skape et godt liv for fremtidige generasjoner. Klassen var enige at farlige sykdommer og arvelige sykdommer som kan skape problemer for fremtidige generasjoner bør være tillatt å redigere bort. Hvis det er en liten risiko for sykdom, bør det vurderes om det skal redigeres bort basert på hvilken sykdom det er risiko for å få.

Et alternativ til arvelig genredigering PGD, å genteste befruktede egg og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnseller eller tidlige embryo?

Alle var enige om at det er en bedre løsning å velge et befruktet egg uten genfeil enn å genredigere kjønnseller. Det er bedre fordi det er en lavere risiko. PGD er basert på gentesting, men genredigering må man inn å redigere genet, og man vet heller ikke alt om konsekvenser ved å redigere gener. PGD er også mer etisk riktig, fordi det er kunstig utvalg og ikke endring av et individ.

Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genderigering? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Klassen var enige om at egenskaper som gir negative effekter i livet skal være lov å redigeres bort. Grensen bør gå hvor den ikke blir misbrukt til å gi mennesker positive egenskaper og bli misbrukt. Misbruk av genredigering kan skape problemer i samfunnet hvor det skaper et skille mellom mennesker som har mulighet til å redigere positive egenskaper, f. eks utseende.

Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

Alle mener at forskere, helsemyndigheter og politikere bør samarbeide for å finne en grense og løsning som er mest etisk riktig, og gir flest muligheter for folk som har behov av genredigering av sykdommer og gentesting.

St Olavs VGS 3STF

Tema 1: Oppgave 1.1 og 1.2

Klassen vår er for at donorhalvsøsken skal kunne finne hverandre dersom begge parter ønsker det. Det er viktig at ønskene til begge donorsøsknene respekteres, i tillegg til at man gjør det mulig å finne verdifull medisinsk informasjon om sin egen genetikk. Dette vil også redusere risikoen og frykten for ufrivillig innavl. Vi ønsker at ungene selv skal få velge om de ønsker informasjonen. Vi har ikke sterke meninger rundt alder, men har ikke noe mot den anbefalte 15 års aldersgrensen fra bioteknologirådet. Det var ingen uenighet innad i klassen.

Klassen vår er for en grense på antall halvsøsken. Vi er positive til en grense som begrenser antall familier i stedet for antall barn ettersom mange av konfliktene som kom opp ved et høyt antall søsken ble mindre aktuelle når mange av søsknene var helsøsken. Noen av grunnene til at klassen er for en grense er: for å unngå at barna føler seg masseproduserte, for å redusere risikoen og frykten for ufrivillig innavl, og for å redusere risikoen for at arvelige sykdommer spres via donasjoner.

Det er mer varierte meninger rundt utenlandske donasjoner. Majoriteten er positive til donasjoner fra utlandet, med krav om at klinikkene må være regulerte og kvalitetssikret. Det var noe skepsis til hvilken grad de utenlandske klinikkene kan kvalitetssikres tilstrekkelig. Klassen var mer skeptisk til eggdonasjoner enn sæddonasjoner, ettersom eggdonasjon er en mer inngripende prosedyre og at det dermed er større konsekvenser ved utnyttelse. På grunn av dette er mange kritiske til at det skal gis stort økonomisk insentiv til utenlandske klinikker når det betales for import av egg.

Når det gjelder utenlandske donasjoner, var klassen for en begrensning på internasjonalt antall familier en donor kan donere til. Grunnene her overlapper i stor grad med grunnene vi hadde for den nasjonale grensen. Det er ikke mange meninger

rundt et spesifikt antall, men det er et ønske om en grense. Dette setter også krav til regulering av klinikker og begrenser hvilke land det kan importeres fra ettersom det må være et lowverk som sørger for at grensen blir overholdt, for å unngå at donorer kan gå til flere klinikker i utlandet.

Tema 2

Skoleprosjekt i bioteknologi for videregående skole skoleåret 2024/2025

Assistert befruktning: Genetisk slektskap har tradisjonelt blitt ansett som viktig for identitetsdannelse og tilknytning mellom foreldre og barn. Argumenter for å opprettholde genetisk slektskap fokuserer ofte på barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav, noe som kan være viktig for deres personlige utvikling, samtidig som det kan være viktig å ha kjennskap til helsehistorien til barnet. På en annen side vil vi argumentere for at genetisk slektskap ikke nødvendigvis er avgjørende for en god foreldrerelasjon. Vi mener at det er omsorg, kjærlighet og stabilitet som utgjør grunnlaget for et barns trivsel, uavhengig av genetisk tilknytning. Adoptiv og fosterforeldre kan gi like trygge og kjærlige hjem som biologiske foreldre, og vi konkluderer med at genetisk slektskap er dermed ikke nødvendig for at barnet skal ha et godt hjem å vokse opp i.

Dobbeldonasjon: I debatten om legalisering av dobbeldonasjon er det flere etiske og moralske spørsmål som vi må ta stilling til. Et argument for å tillate dobbeldonasjon er at det gir begge partene i lesbiske forhold muligheten til å få en fysisk eller genetisk tilknytning til barnet. Det kan også gi infertile par muligheten til å bære barn. Et etisk problem som oppstår, er at barnet ikke vil ha en genetisk tilknytning til moren. Dette fremmer et spørsmål om det er etisk forsvarlig å bringe et barn til verden uten en biologisk forbindelse. Dette kan argumenteres mot ved å si at det er ikke vesentlig annerledes enn adopsjon. Samtidig ser vi etiske utfordringer ved å åpne opp for dobbeldonasjon for alle, da dette kan føre til en større kommersialisering av reproduksjon og svekke barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav. Derfor mener vi at dobbeldonasjon bør begrenses til lesbiske par, som allerede har en biologisk forbindelse gjennom én av partene, og ikke tillates for andre grupper som enslige kvinner eller heterofile par der begge er infertile. Dette sikrer en balansert tilnærming som ivaretar både barnets beste og likestilling i foreldreskap.

Rett til å få barn, uavhengig biologiske forutsetninger: Spørsmålet om hvorvidt alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, bør ha rett til hjelp for å få egne barn, handler om likestilling og tilgang til helsetjenester. Mange mener at retten til å få barn bør være

universell, uavhengig av kjønn, sivilstatus eller biologiske begrensninger. Dette inkluderer grupper som enslige menn, homofile par og personer som ikke kan reproducere på naturlig måte på grunn av andre biologiske begrensninger. Motargumentene peker på etiske utfordringer, som risikoen for kommersialisering av reproduksjon og utnyttelse av sårbare grupper som har dårlige forutsetninger. Vi mener likevel at alle bør ha en rettferdig tilgang til hjelp for å få eget barn, men vi vil understreke at dette ikke innebærer en garanti for et vellykket utfall, men snarere en likeverdig mulighet til å motta hjelp innenfor medisinsk- og etisk forsvarlige rammer.

Altruistisk surrogati: Altruistisk surrogati innebærer at en kvinne bærer frem et barn uten økonomisk kompensasjon utover dekning av utgifter. Et argument for å tillate dette er at frivillig hjelp mellom mennesker hverken bør eller kan forbyes av staten. Vi mener imidlertid at det er vanskelig å sikre at altruistisk surrogati virkelig er frivillig, da press fra familie, samfunn eller andre økonomiske goder på det svarte markedet kan spille inn i avgjørelsen. Vi frykter også at surrogati kan føre til en kommersialisering av graviditet, selv under altruistiske rammer. Det kan være utfordrende å kontrollere og regulere alle aspekter ved surrogatiavtaler, spesielt de som potensielt inngås utenfor de offisielle kanalene eller klinikkenes oversikt.

Tema 3

Fosterdiagnostikk

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste sykdommer og å teste for egenskaper som høyde/øyenfarge?

Målet med fosterdiagnostikk er å kunne sjekke genetikken til et foster for å enten forberede foreldrene eller la dem ta abort hvis det er uønskede sykdommer. Ved å la foreldre også velge bort eller beholde fosteret basert på utseende eller andre estetiske egenskaper, vil samfunnet skape enda større forskjeller mellom de rike og fattige. Samfunnet vil miste en del av mangfoldet sitt, hvor de rike med penger vil ha tilgang til å velge sin «designerbaby». Da kan man også fysisk se forskjeller mellom hvordan rike og fattige ser ut.

Dessuten er det stor forskjell på medisinsk hjelp og estetisk hjelp ettersom å unngå alvorlige sykdommer vil redusere eller fjerne stress og lidelser. Mens å unngå ulike estetiske egenskaper vil føre til mindre mangfold i utseende, det hindrer ikke lidelser i like stor grad. Derfor er det heller ikke verdt å påvirke de estetiske egenskapene med tanke på risikoen som ligger bak de ulike fosterdiagnostikk testene.

Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?

Vi mener at staten bør være involvert i hvilke tester man kan undersøke fosteret for, og at det bør finnes en generell test for alle. Legene og andre eksperter skal ha en viktig rolle og være med på å bestemme hvilke tester som skal tas. Hvis foreldre selv får bestemme, kan det føre til flere

etiske utfordringer. Reglene bør fastsettes på et internasjonalt nivå for å hindre at folk drar til private klinikker i utlandet for å få utført tester som ikke er tillatt i Norge. Vi mener også at samfunnet generelt, altså ikke-profesjonelle, bør ha innflytelse, men ikke siste ordet i disse beslutningene.

Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge et befruktet egg med ønskede egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentesten?

Selv om den samme gentesten gir lik informasjon om ønskede egenskaper i de to fasene av svangerskapet, er det etiske forskjeller. Å velge bort et befruktet egg i en tidlig fase, før implantasjon, vurderes ofte som en rent teknisk beslutning. Å abortere et foster, derimot, innebærer å avslutte en påbegynt graviditet og reiser dermed langt mer etiske og emosjonelle spørsmål.

Når er fosteret et liv, og hvor etisk riktig er det å ta abort da? Mange i klassen anser fosteret mer beskyttelsesverdig jo lengre svangerskapet har vart, og anser dermed abort som en mer alvorlig beslutning enn embryoscreening. Likevel var det universell enighet om at hvorvidt det er riktig eller galt å ta abort, avhenger av individets moraler og juridiske perspektiver.

Bør det være strengere, mildere eller samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?

Klassen var delt på dette problemet. Den ene siden mente at man burde ha de samme reglene. Altså man får teste for alvorlige sykdommer og kromosomfeil slik man unngår at barnet lever et unødvendig vanskelig liv. Derimot mente den andre siden at det burde være midlere regler, for mindre alvorlige lidelser, som for eksempel nøtteallergi, som enda har en betydelig sannsynlighet på å redusere livskvalitet og føre til tidlig død.

Tema 4

Klassens refleksjoner om bruk av CRISPR-teknologi: CRISPR-teknologien representerer et revolusjonerende gjennombrudd innen genteknologi som muliggjør presise endringer i DNA. Denne rapporten oppsummerer klassens etiske refleksjoner rundt bruken av denne teknologien, basert på diskusjoner av ulike perspektiver og problemstillinger.

Bruk av CRISPR for å unngå lidelse: Klassen vektla i stor grad at det er viktigere å unngå lidelse enn å bevare mangfold i samfunnet. Flere mente at hvis teknologien kan forbedre livskvaliteten til mennesker som ellers ville hatt alvorlige genetiske sykdommer, bør den benyttes. Som en elev påpekte: "Du kaster ikke vekk liv, men endrer en person som kan bli til et liv, og hjelper de." Samtidig erkjente klassen at CRISPR-teknologien fortsatt er under utvikling, med potensielle risikoer. De var enige om at forskningen bør fortsette, men med nødvendig forsiktighet. Det ble fremhevet at i tilfeller hvor personer ville trengt omfattende hjelp hele livet på grunn av genetiske sykdommer, kan risikoen ved CRISPR-behandling være verdt det. Ettersom teknologien blir mindre risikofyllt, vil det også kunne være naturlig å utvide behandlingen til behandling av allergier. Eksempelet som ble tatt opp i klassen var da at en med nøtteallergi lever livet i konstant varsomhet, noe som svekker livskvaliteten. Sterke allergikere lever i konstant risiko for å dø etter få minutter. Globalt dør 0,5-5,5 per million mennesker per år grunnet anafylaktisk sjokk.

Pollenallergi fører også til at mange lider av smerter, kløe og andre nedsettelse, noe som gjentar seg hvert år. Det var også noen som så på dette som en potensiell behandlingsverdig medisinsk tilstand.

Hvilke sykdommer bør behandles med CRISPR: Det var ulike meninger om hvilke sykdommer som bør kvalifisere for CRISPR-behandling. Noen mente at sykdommen ikke nødvendigvis må være livstruende, men at den bør være betydelig livsnedsettende for at behandling skal vurderes. Et sentralt punkt i diskusjonen var balansen mellom risiko og potensielle fordeler. Klassen erkjente at det er viktig å vurdere om risikoen ved behandlingen står i forhold til alvorlighetsgraden av sykdommen. Flere påpekte at lovverket bør være dynamisk og utvikle seg i takt med teknologiens fremskritt, noe som samsvarer med de utfordringene fagmiljøene også diskuterer. Alternativt et lovverk som integrerer risikovurderingen, og derfor ikke trengs å endres i takt med utviklingen av teknologien, siden risikovurderingen allerede er en sentral del av lovverket.

Alternativ håndtering av genetiske utfordringer ved reproduksjon: Klassen diskuterte ulike strategier for par med kjente genetiske sykdommer. Noen foreslo testing av arvematerialet til potensielle foreldre, og bruk av donorsæd eller -egg ved oppdagelse av alvorlige genetiske feil. Alternative løsninger som ble foreslått inkluderte adopsjon eller å avstå fra å få biologiske barn. Det ble påpekt at ingen preventive metoder er 100% sikre, og at spørsmålet om hvorvidt personer med alvorlige genetiske sykdommer bør få barn i det hele tatt, er komplekst og uten et entydig svar.

Regulering og grensesetting for CRISPR-teknologi: Det var bred enighet om at grensene for CRISPR-bruk bør fastsettes gjennom samarbeid mellom eksperter, samfunnet og myndighetene. Klassen mente at eksperter bør komme med faglige vurderinger, men at endelige reguleringer bør utformes av myndighetene med hensyn til befolkningens meninger. Flere understreket viktigheten av å skille mellom medisinske og kosmetiske (estetiske) anvendelser av teknologien. Det ble også påpekt at reguleringer bør etableres internasjonalt for å unngå "genetisk turisme" og uregulert bruk. Klassen var tydelig på at CRISPR-reguleringen må innhente innspill fra et bredt spekter av fagfelt, ikke bare teknologiekspert, men også etikere, samfunnsvitere og helsepersonell.

Stavanger VGS 3STG

Tema 1

Innspill til Bioteknologirådet

På denne siden, har vi samlet klassens innspill om lovverk rundt donorhalvsøsken.

Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?

Klassen vår var ganske enige når det kom til dette spørsmålet. Vi mener at donorunnfangede burde få lov til å finne donorhalvsøsken, men kun om begge partene samtykker. Vi mener at det ikke burde være en rettighet eller et krav å kunne finne donorhalvsøsken, men at det burde være en fleksibel løsning som går ut på et gjensidig ønske om å finne hverandre og bli funnet. En mulig løsning vi kom fram til var en database der donorunnfangede kan legge seg selv inn under donoren, og når de gjør det så samtykker de om at de vil bli funnet av donorhalvsøsken. Dette kan da bidra til å

forhindre innavl og det vil gi de som ønsker å finne hverandre en mulighet til å gjøre det, uten at donorhalvsøsken som ikke vil bli funnet gjør det.

Hva bør aldersgrensen være for å få denne informasjonen?

Det var stor enighet i klassen om at begge partene, om de ønsker å finne hverandre, skal være myndige for å få informasjonen om de er halvsøsken. Da har partene også en større evne til å forstå og håndtere det de finner ut og kunne ta gjennomtenkte valg.

Er det barnet selv som skal velge eller foreldrene på vegne av barnet?

Klassen mener at under en viss aldersgrense burde foreldre kunne ta del i beslutninger. Det vil være grunnlag for gradvis tilnærming frem til barnet blir gammel nok til å ta beslutninger selv. Men det er også viktig å respektere barnets egne valg. Det er derfor vi anbefaler at det kan være lurt at både barn og foreldre burde være enige, men det burde være fokus på barnets valg. Men dette valget er kun for en søknad, der søkeren ikke vil få svar før begge partene er minst 18. Når barnet er over 18 vil den selv kunne søke. Noe annet som kan være nyttig er støtte og veiledning for både barn og foreldre om dette tema.

Bør det være noen øvre grense for hvor mange som kan bli unnfanget med samme donor – i Norge og på tvers av landegrenser?

Klassen vår var enige om det ikke kan være mange personer som blir unnfanget av samme donor. Vi diskuterte fra antallet to til seks familier, der det var litt splittelse. Argumentene som kom opp for at det skal være så få som to familier kan vi se ut ifra et konsekvensetisk perspektiv. Det kan føre til dårligere psykisk tilstand hos donorunnfangede. Det kan vokse frem følelser som å være masseprodusert eller et masseprodukt. I tillegg til at du bare er til for at noen andre ønsker penger. Ved å bare kunne være donor til to familier kan gi donoren en bedre mulighet til å ha egen familie og samtidig donere til andre. Motargumenter mot at det kun bør være to familier er at det kanskje ikke blir nok som vil donere, og dermed føre til at personer som vil ha barn kanskje ikke får tilstrekkelig donor. Ser vi på pliktetikken er selve donorkonseptet veldig bra. Det er fordi det hjelper andre mennesker som ønsker barn. Det er et relevant argument for at det bør være oppimot seks familier. Vi som klasse totalt sett er enige om at antallet som kan bli unnfanget av samme donor bør holdes ganske lav, for å unngå problematikk med innavl og følelse av å være et masseprodukt. Et annet argument som ble diskutert var risikoen for forhold mellom halvsøsken uten at de vet de er i slekt. Klassen mener at om vi ikke har en slags øvre grense øker vi risikoen til å for eksempel få barn med halvsøsken.

Tema 2

Assistert befruktning

Vi mener at tilgang til assistert befruktning kun skal gis til søkere som oppfyller kriteriene vi har satt. For det første mener vi at søkerne må være to foreldre der begge er i stand til

å ta på seg foreldreansvaret. Dette støttes av forskning som viser at barn med kun en forelder ofte møter større sosiale, økonomiske og emosjonelle utfordringer, og vi ønsker ikke at et barn skal havne i en uheldig situasjon. For det andre må ikke de som søker ha diagnoser eller tilstander som gir betydelig nedsatt fysisk eller kognitiv funksjonsevne, siden dette svekker deres evne til å gi barnet god nok omsorg og øker risikoen for å overføre alvorlige helsetilstander til barnet. Vi foreslår at søknader om assistert befruktning skal vurderes av en uavhengig nemnd oppnevnt av helsemyndighetene, og vi mener denne nemnda må se nøye på søkerens helsetilstand, samlivssituasjon og evne til å møte barnets behov, i tråd med det vi har beskrevet her.

Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?

De første leveårene er de som er mest avgjørende for barnets trygghet, utvikling og personlig vekst. Her blir den sosiale og emosjonelle tilknytning formet, som spiller en større rolle enn genetiske relasjoner. Den etiske problemstillingen blir at det å ikke kjenne igjen sitt genetisk opphav kan påvirke barnets selvforståelse og identitet. Vi ser på adopsjon som et bedre alternativ enn dobbeldonasjon, da det gir et barn en familie uten de unødvendige komplikasjonene som følger med dobbeldonasjon.

Bør man tillate dobbeldonasjon i Norge?

Vi mener at dobbeldonasjon etisk sett er galt fordi det kan bidra til en mer kommersialisert praksis innen assistert befruktning. Hvis både egg- og sæddonasjon tillates samtidig, kan det skape mulighet for at barn "bestilles" ut fra visse egenskaper. I tillegg kan dette åpne for en overgang til mer kontroversielle metoder som surrogati og genetisk modifisering, som ikke er lovlige. Derfor mener vi at det er viktig å sette klare grenser, og at dobbeldonasjon ikke bør tillates i Norge. I tillegg bryter dobbeldonasjon med prinsippet om at barn har rett til å kjenne sitt biologiske opphav. Barnet vil, som skrevet tidligere, ikke ha genetisk tilknytning til foreldrene.

Bør alle, uavhengig av biologiske forutsetninger, ha rett til hjelp for å få egne barn?

På den ene siden kan det argumenteres for at alle bør ha like rettigheter til å få barn, uavhengig av biologiske utfordringer. Å nekte noen medisinsk assistanse for å få barn kan oppfattes som diskriminering, spesielt dersom det baserer seg på funksjonshemming eller helsetilstand. Likevel er spørsmålet ikke bare om den voksne har rett til barn, men også om barnet har rett til best mulige oppvekstvilkår. Dersom begge foreldre har en alvorlig genetisk sykdom, for eksempel Downs syndrom, er de ikke i stand til å være barnets omsorgsperson. Man kan argumentere for at det er mer egoistisk å påføre et barn en genetisk sykdom enn å frata noen rett til å få barn. Av denne årsak vil vi konkludere med at barnets rett til best mulig oppvekstvilkår er viktigere enn individets rett til å få barn.

Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?

Vi har kommet frem til at ikke-betalt surrogati bør være lovlig i Norge. Ikke betalt surrogati mener vi er en etisk måte å hjelpe både kvinner og menn som ikke kan få barn selv. Hvis noen velger å være en ikke-betalt surrogat, vet vi at de ikke gjør det for penger, men fordi de ønsker å hjelpe. Kvinner bør ha rett til å bruke kroppen sin til å hjelpe andre, så lenge det skjer frivillig og uten økonomisk press. Men vi mener at det er viktig av kvinnen som skal være surrogatmor burde ha hatt barn fra før av.

Tema 3 Høringsinnspill om fosterdiagnostikk til bioteknologirådet

I forbindelse med at klassen skal sende inn et høringsinnspill til bioteknologirådet om endringer i bioteknologiloven, har vi i denne gruppen undersøkt etiske problemstillinger når det gjelder fosterdiagnostikk. Under forklarer vi klassens syn på saken.

- *Hvilke etiske forskjeller er det mellom å teste sykdommer og å teste for egenskaper som høyde og øyenfarge?*

Dersom man gentester for andre årsaker enn som et middel for å redusere sykdom og lidelse, vil det i praksis kunne ende opp som et sorteringssamfunn (eugenikk). Det kan skape direkte samfunnsproblemer som f.eks. overskudd av et spesifikt kjønn, eller at vi får *for* like gener, som videre kan føre til sykdom og mindre mangfold. Vi mener at genetisk testing for ønskede egenskaper kan utfordre etiske grenser, da vi i prinsippet skaper "designerbabyer", samt forsterker skjønnhets- eller prestasjonsidealer i samfunnet. I tillegg kan eksempelvis fostervannsprøver føre til spontanabort for kvinnen. Eneste unntak vil være dersom det er til hensyn for familiens og fosterets livskvalitet.

- *Hvem bør bestemme hva man kan undersøke fosteret for?*

Vi tenker at denne avgjørelsen bør bli tatt i samarbeid med leger og politikere, altså i takt med demokratiet. Politikere har gjerne ikke like mye forståelse for fagstoffet, men det er dem som representerer folkets mening og står for makten til å bestemme slike avgjørelser. I prinsippet bør retningslinjene for gentesting av fosteret være like for alle, men i noen særskilte situasjoner bør man vise skjønn. Dette er f.eks. i tilfeller med alvorlige genetisk arvelige sykdommer.

- *Hvilke etiske forskjeller er det mellom å velge ut et befruktete egg med ønskende egenskaper og å velge bort (abortere) et foster, dersom informasjonen er basert på den samme gentestet?*

Dette spørsmålet dreier seg i stor grad om personlige verdier og hensyn til kvinnehelse. Hvis man fjerner et egg før det er innsatt i moren, var aldri svangerskapet i gang. Men, dersom man vil avslutte et påbegynt svangerskap, kan det medføre større risiko. Altså, den største etiske forskjellen ligger i tidspunktet for seleksjonen og hvordan man definerer embryoets eller fosterets moralske status. Hvis man uansett vil teste egget sitt kan det være tryggere å gjøre det utenfor livmoren for å unngå unødvendig skade på morens helse. Det bør være opp til den enkelte og moren sitt valg.

- *Bør det være strengere, mildere eller de samme reglene for gentesting av befruktede egg før de settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet?*

Vi tenker at testing av alvorlige sykdommer skal være tillatt da dette kan ha en stor påvirkning på hele familien sin livskvalitet. Norges regler på dette er ganske bra, men det er dumt at de med penger kan reise til utlandet å sjekke andre gener på et embryo som egentlig er friskt. Gjerne bør det settes en begrensning på dette. Flertallet mente at vi bør holde oss til reglementet som er satt, men det kom også fram sider i diskusjonen der det ble ment at det være åpenhet rundt det å sjekke for flere sykdommer, som f.eks barnedemens for å skåne barn og foresatte.

Tema 4

1. • Hva er det viktigste; å unngå lidelse eller ha et samfunn med plass til alle?

«Sinnelagsetikk er en betegnelse for et etisk syn der det som avgjør en handlings moralske kvalitet er sinnelaget og **intensjonen** hos den handlende.» (Sagdahl, 2025) Dersom man benytter genterapi til medisinske formål, åpner for forskning på befruktede egg ved hjelp av CRISPR, vil dette kunne gi viktig kunnskap om fosterutvikling og eventuelle sykdommer. Dersom man kan bruke dette verktøyet til å forebygge alvorlig sykdom er det etisk. Dette har god moralsk kvalitet. Intensjonen er god. Videre, dersom man går ut ifra konsekvensetikken, er de positive konsekvensene større enn de negative. Det var enstemmig enighet i klassen at det å kunne forebygge alvorlige sykdommer og forhindre lidelse er viktigere enn «et samfunn med plass for alle».

2. • Hvis man skal tillate bruk av arvelig genredigering; hvilke sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Dersom premisset er at denne genredigeringen kan fjerne hvilken som helst sykdom og bestemme hvilke som helst egenskaper mener vi at dette skal kunne tas i bruk i møte med kroniske tilstander som Down syndrom og diabetes, men beholde det til slikt og ikke tillate for egenskaper som hårfarge osv. Dette er fordi med engang man begynner å sette en prislapp på ikkeeskadelige egenskaper skaper man et sorteringssamfunn basert på kulturelle opplevelser av hva som er “gode” egenskaper, i stedet for hva virkeligheten egentlig er. I dette tilfellet vil egentlig nesten alle sykdommer kunne fikses ved hjelp av Crispr og genredigering og uavhengig av hvor alvorlig den er.

3. • Et alternativ til arvelig genredigering er PGD, å genteste befruktede egg (se oppgave 3.2) og dermed velge ut egg som ikke har genfeilen som gir sykdom. Er det en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å genredigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?

Ja, vi mener det er et bra alternativ for å unngå farene som oppstår ved å gjøre endringer til et embryo. Samtidig oppstår det etiske argumentet om sorteringssamfunn, og vi

mener derfor at man trenger et reglement som kun tillater endringer og valg basert på alvorlige sykdommer. Noen var imot PGD på grunn av at det fjerner potensielle liv.

4. • Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med genredigering? Hvorfor? Hvorfor ikke?

Flertallet mente det burde være svært strenge regler for å endre egenskaper med genredigering og at samfunnet ikke skulle drive en kunstig evolusjon. Et fåtall mente også det motsatte, og at alt som kan føre til mindre lidelse og en bedre fremtid burde tillates. Alle var enige i at de verste sykdommene som rammer tidlig i livet burde være lov å endre med CRISPR. Dersom man har muligheten til å stoppe slik lidelse og ikke bruker den, er det uetisk og fører til unødvendig lidelse. Flertallet mente grensen burde settes ved livsødeleggende sykdommer som rammer i barndommen, og at å tøyne linjen kommer farlig nær å skape et sorteringssamfunn med skarpere skiller og potensielt en sosialdarwinistisk tankegang.

5 • Hvor bør denne grensen settes? Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

Grensen bør settes slik at det er lov til å endre på gener som fører til alvorlige sykdommer, akkurat hvor grensen settes bør en legenemnd. Klassen var generelt enige om at staten skal bestemme hvor grensen settes, hvor man også har en nemnd bestående av leger som bistår i situasjoner der foreldrene vil endre på sykdomsgener som ikke er utenfor den satte grensen.

Stange VGS 1STA

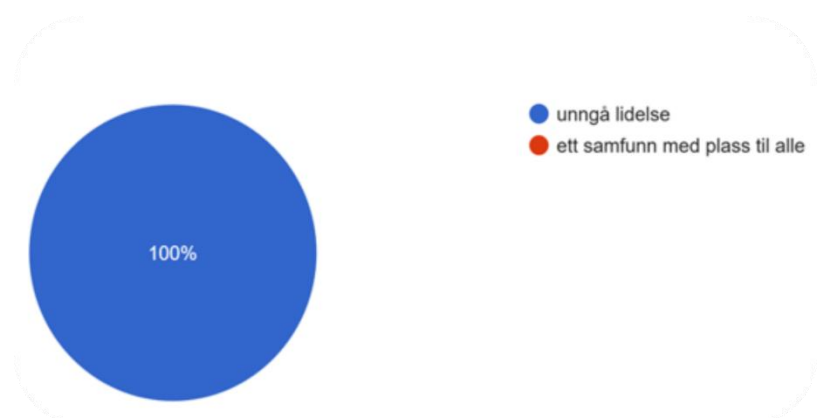
Genredigering med CRISPR

Hva er viktigst; unngå lidelse eller et samfunn med plass til alle?

Vi mener at å unngå lidelse er det viktigste, men ved å inngå kompromisser og finne en balanse mellom å unngå lidelse og ha et samfunn med plass til alle.

- Vi gjorde en undersøkelse i klassen, hvor vi spurte hva de i klassen synes er viktigst. Svaret vi fikk var at alle syntes *å unngå lidelse* var det viktigste.

- Vi synes at det viktigste er å unngå lidelse ved hjelp av CRISPR, men at det burde være strenge etiske retningslinjer



Hvis man skal tillate bruk av arvelig gen redigering; Hvilket sykdommer skal man få lov til å bruke dette for å unngå? Hvor alvorlig skal en sykdom være? Og hva med å unngå risiko for sykdom?

Vi mener at man kun skal kunne genredigere alvorlig sykdommer. Vi mener at det skal være mulig å genredigere alvorlige og livstruende sykdommer som påvirker det daglig liv. Eksempler på sykdommer man skal kunne redigere bort er Huntingtons, Duchennes muskeldystrofi, alvorlig blod sykdommer, nevrologiske sykdommer og sykdommer med høy penetrans. Unødvendig sykdommer som astma, albinisme og fargeblindhet trenger ikke å bli redigert.

Bør samfunnet sette en grense for hvilke egenskaper som kan endres med gen redigering?

Vi mener det er mange store muligheter, men samtidig farlige konsekvenser. Vi mener at gen redigering kun skal brukes til å forbedre livskvalitet og minske risiko for genetiske sykdommer for kommende generasjoner. Vi mener at CRISPR bør brukes til å forbedre livskvalitet og bekjempe sykdommer, men med tydelige grenser. Det er riktig å bruke teknologien til å kurere alvorlige genetiske sykdommer som cystisk fibrose og arvelig kreft, fordi dette kan gi mennesker et bedre og sunnere liv. Men vi mener at CRISPR ikke skal brukes til å endre gener for utseende, intelligens eller fysiske evner, da det vil føre til store sosiale forskjeller. Å gen redigere med CRISPR kan hjelpe oss å løse problemer som tidligere har blitt ansett som umulige. Fortsatt mener vi at det er viktig å sette tydelige grenser, endringer i DNA kan ha utilsiktede bivirkninger som vi ikke forstår fullt ut.

Hvor bør denne grensen settes?

Vi mener at genteknologi bør brukes til å forhindre alvorlige sykdommer, som arvelige lidelser, og forbedre menneskers helse. Gjennom genetisk forskning kan vi mulig eliminere sykdommer og tilby mer effektive behandlinger, noe som vil gi fremtidige generasjoner bedre helseforutsetninger.

Samtidig er det viktig at genteknologi ikke brukes til å «designer» mennesker. Å endre fysiske eller psykiske egenskaper som ikke er relatert til sykdom, kan føre til etiske problemer og uforutsette konsekvenser og problemer. Teknologien bør derfor anvendes med forsiktighet og med fokus på helse, ikke på å skape «perfekte» mennesker.

-Genteknologi bør kun brukes for å forhindre alvorlige sykdommer.

-Hvis rike mennesker får råd til å forbedre barna sine med genetiske-modifikasjoner (høyere intelligens, attraktivitet og bedre fysisk form). Kan det skape skille mellom «naturlige» og «forbedrede» mennesker. Som igjen fører til et klassesdelt samfunn.

-Teknologien er ikke perfekt. CRISPR er fortsatt i utvikling. Gen redigering vi ikke har nok kunnskap om kan senere føre til uventede sykdommer og skape nye helseproblemer.

Hvem bør få bestemme hvor grensen skal gå?

-Vitenskapelige og etiske eksperter – Genetikere og bioetikere bør veilede de vitenskapelige og etiske grensene for genteknologi, basert på kunnskap, muligheter, ferdigheter og mulige farer.

-Lovgivende myndigheter – Politisk regulering bør beskytte individers rettigheter og sikre at folk ikke blir presset til å bruke teknologien. Og at teknologien ikke blir utnyttet ulovlig eller på utrygge måter.

-Samfunnet – Offentligheten og forskjellige samfunnsgrupper bør involveres i beslutningsprosessen for å sikre at samfunnets felles verdier og etikk bli ivaretatt.

Er PGD en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv enn å gen redigere arvematerialet i kjønnsceller eller tidlige embryo?

Vi mener at gen redigering med CRISPR kan være bra, men at det ikke er testet nok og at det er for risikabelt med tanke på at vi ikke vet de langsiktige effektene enda. Generelt for å stoppe sykdommer fra å gå i arv er det et veldig godt konsept og en permanent løsning, men det er veldig risikabelt av samme grunn. Hvis det i det hele tatt er noen uforventede konsekvenser så kommer det til å påvirke hele blodlinjen og alle de fremtidige generasjonene. I fremtiden når vi har fullt bevis på sikkerheten til CRISPR og vet alle risikoene kan det være bedre å bruke CRISPR i noen tilfeller, men i de fleste tilfeller kan man bruke PGD til å oppnå samme resultat uten risikoen. F.eks. hvis en familie er bærere av Huntingtons så kan vi velge ut embryoet som ikke har sykdommen og ikke er bærer. Da blir vi kvitt sykdommen uten å risikere langsiktige effekter på fremtidige generasjoner.

Vi mener at PGD er en mye mer naturlig og sikker løsning. Grunner til dette er at PGD har vært en sikker metode i mange år, at det ikke endrer på DNA på samme måte som gen redigerings metoder som CRISPR og eneste endring er at man velger et egg som ikke har en genetisk mutasjon. Dette gjør at PGD ikke har den samme etiske utfordringen som gen redigering ved bruk av CRISPR. I tillegg er PGD bra for å unngå arvelig sykdom uten å utsette folk for uønskede genetiske endringer som kan følge av teknologier som CRISPR. Foreldre er også mer komfortable med å bruke PGD, siden slik teknologi lar dem ta valgene basert på svært grundig genetisk analyse, men ikke fjerner eller endrer den naturlige biologiske mekanismen.

DOBBELDONASJON

- *Hvor viktig er genetisk slektskap mellom foreldre og barn?*

Vi syns ikke genetisk slektskap er så viktig, fordi vi mener at kjærlighet og omsorg er det viktigste.

Assistert befruktning forekommer oftest når det er risiko for arvelige sykdommer eller infertilitet, man kan unngå mange sykdommer som f.eks. Huntingtons og diabetes. I tillegg spekuleres det at mentale lidelser kan være arvelige, men det er mer teori enn faktum.

Mange foreldre som har adoptert har en fullt fungerende og ellers normal familie, dobbeltdonasjon er som en veldig tidlig adopsjon.

- *Bør man tillate dobbeltdonasjon i Norge?*

Vi mener at dobbeltdonasjon bør tillates i Norge, men med strenge reguleringer og god oppfølging.

Flere får mulighet til å bli foreldre. Det er også billigere enn andre former, som for eksempel adopsjon.

Det bidrar også til likestilling og mangfold, da alle har like muligheter til å oppfølge sin drøm om å bli foreldre.

Dersom begge i paret har arvelige sykdommer, kan dobbeltdonasjon unngå videreføring av disse sykdommene.

SURROGATI

- *Bør man tillate ikke-betalt surrogati i Norge?*

Vi mener at ikke-betalt surrogati i Norge bør tillates, dersom god oppfølging og tilrettelegging blir tatt i bruk, da dette unngår psykiske og fysiske skader og påkjenninger.

Ikke-betalt surrogati forhindrer at kvinnen opplever et økonomisk press – det baserer seg kun på fri vilje.

Det gir flere i Norge mulighet til å få barn, for eksempel grupper som homofile og de som ikke kan bli gravide av helsemessige årsaker.

- *Bør alle uavhengig av biologiske forutsetninger ha rett til hjelp for å få egne barn?*

Alle burde ha rett til å stifte familie, da dette bidrar til likestilling i samfunnet, så lenge det er strenge regler for dette.

Det står i menneskerettighetene at alle voksne har rett til å gifte seg med hvem de vil og stifte familie uten noen begrensninger – dersom noen ikke har rett til hjelp for å få barn, brytes denne menneskerettigheten.

Vi mener allikevel at dersom disse biologiske forutsetningene gjør at barnet ikke får en trygg og god oppvekst, burde det ikke være lov.

Våre meninger om donorunnfangede og halvsøsken

Tema 1: Donorunnfangede bør ha mulighet til å finne hverandre, og barnet bør selv få velge uten begrensning fra foreldre.

Vi mener at donorhalvsøsken skal kunne finne hverandre dersom begge parter ønsker det. Vi tar dette som en selvfølge, og har ingen fornuftige argumenter for hvorfor dette ikke skal kunne være lov. Å finne halvsøsken er å utforske røttene sine, og dette er noe alle burde ha mulighet til å gjøre, uansett om noen er kommet til ved vanlig befruktning eller ikke. Å utforske røtter kan gi en dypere forståelse på opprinnelse og identitet og er en viktig ting, likt som å utøve sine kulturelle tradisjoner. Dette kan også være en fin mulighet for å bygge relasjoner som kan styrke livskvalitet. I følge helsenorge.no, sier mennesker som har blitt til ved hjelp av assistert befruktning at det har vært viktig for dem å vite sitt genetisk opphav, og dette er noe vi burde ta seriøst og lytte til. I tillegg er det en viss fare for at innavl mellom donorhalvsøsken kan oppstå. Det er ikke stor sannsynlighet for at slike situasjoner skal oppstå, men det er fortsatt en risiko som burde tas i betraktning.

Vi synes aldersgrensen på denne informasjonen burde være 16 år. Når barn i Norge fyller 16 år blir de helsemyndig og seksuelt myndig, de er i tillegg allerede over den kriminelle lavalderen. Vi som et samfunn er enig om at dette er en alder barnet skal få mer ansvar over eget liv, derfor passer det godt å legge aldersgrensen på å finne halvsøsken på 16 år. I denne alderen har man også allerede blitt konfirmert, noe som symboliserer veien til voksenlivet. Vi synes i tillegg at dette er noe barnet selv burde ha ansvar for å bestemme, og ikke noe som foreldrene skal ta beslutning over. Dette synes vi fordi foreldre kan ha emosjonelle ladde grunner til om de vil at barnet skal få vite eller ikke, og selv om de burde, finnes det ingen sikkerhet at foreldrene vil barnets beste. De kan ende opp med å ta et valg som går i strid med barnets ønske, selv om barnet kunne tatt den beslutningen selv. Når barnet blir eldre skal foreldrene legge økende vekt på barnets mening i takt med barnets alder og modenhet, står det i barneloven kapittel 5.

Tema 2: Ja til øvre grense for hvor mange som kan unnfanges med samme donor.

Vi mener at det er viktig med en øvre grense for hvor mange som kan unnfanges med samme donor. Dette unngår at barn kan føle seg masseproduserte, det er vanskeligere å bli kjent og få kontakt med mange halvsøsken, og det kan være vanskelig å føle på tilhørighet i en stor anonym familie.

DUIN (Foreningen for donorunnfangede i Norge) forteller om ulike bekymringer og erfaringer blant donorunnfangede, særlig knyttet til det å ha et ukjent og potensielt stort antall halvsøsken. Noen uttrykker seg med ord som "masseprodusert" og forteller at det påvirker deres forståelse av seg selv og selvbilde. De mener at i en bransje drevet av profitt, blir hensynet til det menneskelige aspektet ofte overskygget.

I en stor familie med mange halvsøsken kan det være vanskelig å føle tilhørighet, spesielt når kontakten med halvsøsknene er sporadisk eller fraværende. Når det er mange som er unnfanget med samme donor, kan dette føre til et uklart familiebilde, der barnet kan ha mange halvsøsken, men få muligheter til å knytte sterke bånd. Dette kan skape en følelse av avstand og mangel på identitet innen den store anonyme familien. For å bedre barnets mulighet til å føle tilhørighet, bør det settes en øvre grense for mye sæd en donor kan donere, slik at antallet halvsøsken holdes på et nivå der relasjoner kan utvikles, hvis ønsket, og en sterkere følelse av familieband og opprinnelse kan skapes.

Vi mener at en øvre grense kan beskytte donorens privatliv ved å hindre at han får en altfor stor rolle i livet til mange barn. Dette kan redusere uønsket kontakt eller uønsket krav om ansvar for barnet. Hvis det er en øvre grense for antall donorunnfangede en donor kan ha så vil det redusere sjansen for uønsket kontakt. Det kan også gi uønsket ansvar for donoren senere i barna sine liv.

Vi mener at det bør være en øvre grense, ettersom donorunnfangede kan føle seg masseproduserte når og hvis de får vite om et stort antall ukjente halvsøsken. I tillegg kan det være vanskelig å føle på tilhørighet i en stor anonym «familie». Vi mener også at det er viktig å beskytte donorens privatliv, og et stort antall donorunnfangede av samme donor, kan utfordre dette. Alt dette gjør at det er viktig å ha en øvre grense for antall unnfanget med samme donor.

Kilder:

<https://www.bioteknologiradet.no/2023/07/norske-donorunnfangede-kan-ha-hundretalls-halvsosken/> lest 13.03.2025

<https://www.helsenorge.no/rettigheter/hvordan-snakke-med-barn-om-deres-genetiske-opphav>

Storsteigen VGS 1ST

Genredigering med CRISPR

Vi mener at samfunnet skal sette en klar grense for hvilke egenskaper som skal kunne endres med genredigering. Foreløpig har vi svært lite informasjon om konsekvensene av bruken av CRISPR. I Norge og EU har vi i dag et strengt regelverk, slik ønsker vi fortsatt at det skal være, samtidig som vi mener det finnes grunner til å åpne opp for bruken på visse områder. Eksempler på dette er:

- Hindre alvorlig arvbar sykdom (fjerne disse genene med CRISPR)
- Forskning for å bedre matsikkerhet

CRISPR er teknologi som kan være et viktig bidrag for å sikre blant annet nok mat i en usikker framtid, der vi blir flere og flere. Derfor mener vi for eksempel at det bør forskes mer på bruk av CRISPR for å hindre tørråte på potet. Dette kan bidra til mere mat, renere mat og minske bruken av sprøytemidler.

Samtidig er det viktig å huske at når vi plukker ut gener som skaper sykdommer hos arter, kan vi også risikere å fjerne andre egenskaper og vi kan få ukjente bivirkninger. Vi mener CRISPR skal utvikles i et moderat tempo slik at vi kan etterfølge ringvirkninger.

Når det gjelder arvelig genredigering mener vi at det skal være en balanse mellom å unngå lidelse for folket, men samtidig ha et samfunn der vi har plass til alle og et bredt mangfold. Vi mener det bør åpnes for genredigering om en sykdom er svært alvorlig, og kun har negative virkninger.

Fosterdiagnostikk

Vi mener det ikke burde prioriteres å gjennomføre fosterdiagnostikk (teste) for egenskaper som høyde og øyenfarge hos fosteret da dette ikke er avgjørende faktorer for livskvaliteten til barnet. Det å teste fosteret for sykdommer som er avgjørende å vite noe om, mener vi er etisk riktig. Om vi kan oppdage sykdommer hos et foster tidlig, kan vi gjøre grep for å forbedre helse og livskvalitet til det kommende barnet. I de tilfeller hvor fosteret er rammet av alvorlig sykdom som kan føre til kraftig svekket livskvalitet eller død, har vi som forslag at foreldre får kjennskap til dette og dermed kan ta avgjørelsen om hvorvidt de vil bære fram barnet eller ikke.

Vi mener at det burde være et tydelig regelverk som regulerer hva man kan undersøke fosteret for. Regelverket bør presisere at det kun skal være tillatt å teste for alvorlige sykdommer og tilstander. Avgjørelsen om hva som er alvorlige og uheldige tilstander hos foster burde bli vurdert av fagfolk og representative personer fra samfunnet.

Det å velge ut et embryo eller fjerne et foster på grunn av estetiske egenskaper mener vi er umoralsk og etisk feil. Dette siden PGT (preimplantasjonstesting) og genetisk selektiv abort kan føre til at enkelte egenskaper anses som mindre verdifulle.

Gentesting av befruktete egg bør kun tillates når målet er å avdekke alvorlige sykdommer. De samme sykdommene bør også kunne testes for på foster, dersom

foreldrene har sykdomshistorikk som tilsier at det er hensiktsmessig å teste fosteret. Om gentesten blir gjort i embryo- eller fosterstadiet mener vi det uansett ikke burde være lov å teste fosteret for estetiske egenskaper. Denne loven burde også gjelde for private klinikker.

Bør donorhalvsøsken få mulighet til å finne hverandre, dersom begge parter ønsker det?

Vi mener at donorhalvsøsken bør ha mulighet til å finne hverandre, forutsatt at begge parter ønsker det. Dette er viktig for å gi dem innblikk i genetisk bakgrunn og identitet. Vi tenker at det er en avgjørende og naturlig del av deres liv å få vite mer om biologiske slektninger. Halvsøsken kan ha felles interesser og felles tankegang, og kan derfor knytte sterke bånd. I tillegg kan det skape en mulighet for støtte og fellesskap, spesielt for dem som vokser opp med spørsmål og usikkerhet om sin opprinnelse. Samtidig er vi svært opptatt av at personvern blir overholdt, og at det er klare retningslinjer for hvordan prosessen skal håndteres.

Informasjon om donor halvsøsken mener vi bør være tilgjengelig for foreldre fra fødsel, og barnet skal bli informert om eventuelle halvsøsken før/senest fylte 15 år. Som donorbarn burde det ikke være mulig å være anonym for andre avkom av samme donor. Vi mener 15 år er en grei alder for å få vite om bakgrunnen sin, fordi man da også får en del andre rettigheter f.eks. i barnevernloven og straffeloven. Foreldre/foresatte bør bli informert ved fødsel om barnets eventuelle halvsøsken, og bli informert dersom det skulle komme til flere avkom fra samme donor. At både foreldre som bruker donor, og barn av donorer får vite om eventuelle halvsøsken, mener vi er viktig for å kunne dele viktig informasjon om arvelige sykdommer og for å unngå incestuelle forhold. Den anerkjente finske filosofen og sosiolog Edvard Westermarck, kom med Westermarck-effekten som gikk ut på at søsken som vokser opp sammen utvikler naturlig en seksuell motvilje mot hverandre, mens biologiske søsken som vokser opp adskilt ikke får den motviljen. Dette tilsier at biologiske søsken som vokser opp adskilt har lettere for å bli tiltrukket av hverandre.

I Norge tilsier reglementet at en donor kan donere til seks forskjellige familier, mens på tvers av landegrenser er det per dags dato ingen grense. Vi mener at det bør bli et reglement på tvers av landegrensene også, med maksimalt 12 familier per donor. Det vil si at det fortsatt er maks seks forskjellige familier i Norge som kan motta fra samme donor, samtidig maks 12 familier totalt internasjonalt. Bruker mange familier samme donor, vil sjansen for innavl og uvissheten i foreldrenes og barnas framtid bli stor. Mange kan tro at 12 familier på verdensbasis er lite, men i en globalisert verden er sjansen for å møte på halvsøsken, større enn noen gang. En grense på 12 familier per donor ivaretar trygghet for både donor og mottakerfamilier.

Kilde:

Sommerfelt, Axel: *Edvard Westermarck* i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 14. mars 2025 fra https://snl.no/Edvard_Westermarcklovdata.no

Tangen VGS 1STB

Din egen vei til **svaret**

1STB, Tangen Videregående Skole



Vi som bryr oss – Ungdommens Bioteknologiråd

Kommende temaer:

- Donorhalvsøsken
- Fosterdiagnostikk

- Genredigering

SKAL DONORHALVSØSKEN KUNNE FINNE HVERANDRE?

Ifølge vår undersøkelse mener rundt 93% at donorhalvsøsken burde kunne finne hverandre. Likevel mener 80% at det burde være en aldersgrense på dette. I vår klasse mener flertallet at aldersgrensen burde være 18 år. Da burde man være gammel nok til å ta dette valget og du er moden nok til å håndtere konsekvensene. Andre populære svar rundt mulig aldersgrense var 16 og 15 år. Alle er enig i at det er barnet selv som må kunne ta dette valget, og at det ikke skal tas av foreldrene. 93% mener at det skal være helt frivillig å kunne bli funnet og at det ikke skal være noe automatisk register hvor andre kan finne deg.

Et argument som veier tungt når det kommer til om donorhalvsøsken skal få vite om hverandre er innavle. Fordi plutselig så har to donorhalvsøsken som trodde de var sjelevenner på grunn av mange likhetstrekk fått barn. Derfor er det mange som mener at det burde være en grense for hvor mange donorbarn som kan bli unnfanget av samme donor. Dersom du er bærer av recessive gener og over tid blandes med flere og flere like recessive gener, kan dette være fysisk skadelig for barnene som blir født. I tillegg er det mange som mener at alle har rett til å kjenne til sitt biologiske opphav. Det burde være mulighet for kontakt og relasjoner ettersom donorhalvsøsken kan ha stor glede av å kjenne hverandre og av å kunne bygge familieband. Det kan gi en følelse av tilhørighet og fellesskap som ikke mange kan relatere til. Det kan også være praktisk i forhold til helseinformasjon, og det å få kunnskap om mulige sykdommer som oppstår i etterkant av donasjon.

Selv om de aller fleste i klassen mener donorhalvsøsken burde kunne finne hverandre, mener 7% at det ikke burde være lov. Et argument for dette er at det kan skape forvirring og usikkerhet innad i familier. Det er viktig å ikke glemme hva familie egentlig er, det handler om relasjoner og det vi bygger sammen, ikke nødvendigvis DNA. Et annet argument imot, er retten til privatliv. Å kontaktes av et ukjent halvsøsken kan gå på tvers av denne retten, særlig hvis man ikke ønsker kontakt. Tilhørighet spiller og inn i argumentene mot. For noen kan det være sårt å plutselig få vite at man tilhører en annen far enn man har trodd, og dermed miste følelsen av tilhørighet til den familien man har vokst opp med.

I vår klasse mener altså 93% at donorhalvsøsken burde kunne finne hverandre. Det handler om retten til å kjenne sitt biologiske opphav og muligheten til å kunne skape nye relasjoner. I tillegg kan det være til nytte for medisinske formål. På den andre siden er det viktig å ikke glemme hva familie egentlig er, det handler først og fremst om relasjoner og de vi er vokst opp med, ikke nødvendigvis DNA. Til tross for dette mener vi at fordelene av å kunne finne halvsøsknene sine er større og at det derfor burde være lovlig.

FOSTERDIAGNOSTIKK

Fosterdiagnostikk er et omdiskutert tema som omfatter ulike etiske spørsmål. Fosterdiagnostikk kan brukes til ulike formål, slik som informasjon om sykdom, utseende og intelligens o.l. Vi har som klasse diskutert fordeler og ulemper med å tillate fosterdiagnostikk i Norge.

Flertallet i klassen er for bruk av fosterdiagnostikk i helsevesenet. På den måten kan man være forberedt på eventuell sykdom, behandle, hvis teknologien åpner for det, og eventuelt ta abort. Det kan være en fordel dersom en forelder for rede er bærer av en arvelig sykdom.

Det er også noen som er for, under visse premisser. Fosterdiagnostikk åpner opp for å se fosteret sine egenskaper og eventuell sykdom, men garanterer ikke at det er mulig å endre eller behandle det. Det kan føre til mer abort, også på foster som kunne ha vokst opp og levd bra. De anser spesielt informasjon om utseende, (som ikke har en helsemessig betydning), som irrelevant å vite. Det kan potensielt føre til et mer selektivt samfunn. En løsning kan være å tillate fosterdiagnostikk til foreldre som er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom (Bioteknologiloven § 4-5), og kun for sykdommer det er mulig å behandle.

Noen i klassen mener at det bør være et forbud mot fosterdiagnostikk i forhold til både sykdom, utseende og andre egenskaper. Dette er fordi at man tror at konsekvensen av å vite om fosterets egenskaper vil føre til et mindre mangfoldig samfunn, der vi selekterer vekk folk som er annerledes. Fosterdiagnostikk kan øke presset på gravide og føre til diskriminering av dem som velger å bære frem barn med avvik. Man mener at det er viktig at fosterets rettigheter må vurderes i denne sammenhengen, og at det bør være plass til alle.

De fleste mener at fosterdiagnostikk ikke handler om å redigere eller fjerne barn, men det handler om å ha muligheten til å sjekke og forberede seg til hva som muligens kan komme. Det er et valg gravide burde ha rett til, for å kunne ta beslutninger om svangerskapet. Å få kunnskap om sine egne barn kan være en stor trygghetsfølelse. Hvis resultatet viser at fosteret har det fint, kan det gi en beroligende effekt under resten av svangerskapet. Og hvis resultatene viser noe annet, kan det gi foreldrene tid til å forberede seg på eventuelle sykdommer eller diagnoser. Det å kunne vite dette på forhånd, kan forhindre lidelser for både barnet og familien ved å identifisere alvorlige genetiske sykdommer tidlig. Ved oppdagelse av sykdommer kan det legges til rette for spesialisert oppfølging før og etter fødsel.

Barn med syndromer eller genetiske sykdommer krever ofte mer arbeid og det er ikke alle som har kapasitet til å gi det som trengs for å dekke behovene som stilles. Hvis du vet at et barn kommer til å leve med en nedsettelse eller mulig ha en dødelig sykdom, er det bedre å være forberedt på at det vil være et avansert liv som påvirker både barnet og de

pårørende. I enkelte tilfeller kan sykdommer behandles allerede før barnet er født, eller man kan planlegge livreddende behandling rett etter fødsel.

I noen tilfeller er det noen familier som ikke har muligheten til å ta vare på et barn med nedsatt funksjonsevne. Det er ikke alltid bedre for barnet å bli født, hvis det blir født i en familie der det er uønsket. Å adoptere vekk barnet er også en mulighet, men allerede overbelastning av barnevern og adopsjonssentere er allerede et problem i dag. Man ser også at det å bli adoptert når du har en funksjonsnedsettelse er vanskelig, og den prosessen barnet må gå gjennom kan være en stor belastning på individet.

Vi mener at valget om hvor langt man skal kunne undersøke dette er opp til forskere som vet hva som er trygt fra et vitenskapelig perspektiv, og psykologer som ser det fra et samfunns, og sosialt perspektiv.

For å konkludere har vi tatt til beslutning at fleste parten av oss har en ideologi om at fosterdiagnostikk er opptil den enkelte å bestemme. For vi som unge mener at vi burde bestemme over egen kropp, slik at vi kan få et rettferdig samfunn hvor dem som føler på et behov for fosterdiagnostikk har en mulighet til å gjennomføre det. Fosterdiagnostikk bør være et frivillig valg man tar selv for å tilrettelegge sine behov. Dette bør være et håndgripelig valg.

"GENREDIGERING: REDDER VI LIV, ELLER LEKER VI GUD?"

I flere uker har vi lært om og drøftet rundt arvelig genredigering med Crispr. Denne teknologien kan brukes til å endre på den genetiske oppskriften i levende organismer, og potensielt kurere arvelige sykdommer. Problemstillingen er; Skal arvelig genredigering med Crispr brukes på mennesker?

Muligheten til å klippe ut «syke gener» fanger oppmerksomheten til folk. Men har de fleste tatt sikkerhet, konsekvenser og etikk i betraktning? 1STB på Tangen Videregående Skole som en helhet mener at denne teknologien bør være lov.

Hovedargumentet var at det er etisk riktig å bruke teknologi som kan redde liv og redusere lidelse, spesielt når det gjelder sykdommer som er arvelige og kan overføres til neste generasjon. Å mulig kurere alvorlige arvelige sykdommer, vil forbedre livskvaliteten for mange mennesker og redusere sykdomsbyrden.

Hva er det viktigste; å unngå lidelse, eller skape et samfunn med plass til alle?

Genredigering kan forverre eksisterende sosiale ulikheter. Hvis teknologien blir tillat i verden, skal alle få tilgang til den? Hvis det bare er de som har råd til å få tilgang til genredigering, kan dette skape en ny klasse av «forbedrede» mennesker, noe som kan føre til diskriminering og stigmatisering av de som ikke har råd. Det kan skapes press hos foreldre som ikke velger å genredigere barna sine. Verden er flerkulturell med mange ulike religioner som har ulike syn på menneskelig liv og genetisk modifikasjon. Dette kan føre

til konflikt og motstand mot genredigering i samfunn som har sterke tro eller tradisjoner knyttet til genetikk og liv.

Mange mener at det er uetisk å endre på menneskelig genetikk, spesielt når det gjelder å «design» barn med spesifikke egenskaper. Det kan være vanskelig å regulere genredigering på en ansvarlig måte. Det er bekymringer om hvem som skal ha makt til å bestemme hva som er akseptabelt å endre, og hvordan man kan forhindre misbruk. Det finnes flere eksempler på behandlinger som opprinnelig skulle helserelatert, men som har blitt utnyttet.

For å konkludere kan vi si at de fleste ønsker å forhindre lidelse. Det vil trumfe de fleste andre argumenter. Men vi mener også at det er utrolig risikabelt å bruke mennesker som forsøksobjekter. Menneskene som vil bli eksperimentert på har ikke muligheten til å samtykke siden det skjer før man bli født. Og det kan skje genetiske mutasjoner i arvestoffet som kan skape en kjedereaksjon. Det er litt ubehagelig å tenke på at mennesker kan herske over naturen på denne måten, fordi ble vi skapt for å gjøre dette? Målet bør være å gi mennesker et godt liv, minimalt med lidelse. Vi kommer alle til å dø en gang, og livet blir så godt du gjør det til selv. Gode gener betyr ikke et godt liv og dårlige gener betyr ikke et dårlig liv.

Tvedestrand VGS 1ID

Ungdommens Bioteknologiråd 2025

Besvarelse fra 1ID, Tvedestrand VGS.

Tema 1: Donorunnnfangede og halvsøsken

En viktig problemstilling knyttet til donorunnnfangelse er om donorhalvsøsken burde ha muligheten til å finne hverandre. I klassen vår er enige om at dersom begge parter ønsker det, bør de kunne få tilgang til denne informasjonen i registeret.

Når det gjelder aldersgrensen for når donorhalvsøsken skal kunne finne hverandre, finnes det ulike meninger i klassen. Gruppe 1 argumenterer for at alderen bør være 15 år, da dette er en alder der man kan ha seksuelle relasjoner, og det kan være problematisk å uvitende ha et forhold med en donorhalvsøsken. Gruppe 2 mener at aldersgrensen burde være mellom 16 og 18 år, fordi ungdommer da er mer modne og i stand til å ta egne voksne avgjørelser. De mener også at foreldrene burde måtte gi tillatelse til å finne donorhalvsøsken av barnet inntil barnet fyller 18 år. Gruppe 3 foreslår en mellomløsning der barn kan få velge selv mellom 15 og 18 år, men med veiledning av foreldre. Den siste gruppen er enige med gruppe 2 i at alderen bør være mellom 16 og 18 år, men at foreldrene bør kunne bestemme fram til barnet fyller 16 år. Etter dette bør det være

barnets valg, men det anbefales at barnet og foreldrene har samarbeid med avgjørelsen om å finne donorhalvsøskene.

En annen viktig diskusjon er hvor mange barn som kan bli unnfanget med samme donor, både i Norge og på tvers av landegrenser. I klassens grupper var meningene delte: Gruppe 1 og 2 mener at det ikke bør være noen øvre grense, fordi det er begrenset tilgang på donorer, og at donoren selv burde kunne bestemme hvor mange barn han vil bidra til å skape. I motsetning til gruppe 1 og 2 sier gruppe 3 mener at det bør være en grense på en donorunnfanget per million innbyggere for å redusere risikoen for uventede halvsøskenrelasjoner. Gruppe 4 mener også at donoren burde kunne velge selv, uten statlige begrensninger. Dette viser at klassen har delte meninger om temaet. Noen mener at en regulering er nødvendig for å forhindre uønskede konsekvenser, mens andre mener at donoren bør ha frihet til å bestemme selv.

Konklusjonen fra klassen er at donorhalvsøsken bør ha rett til å finne hverandre dersom begge ønsker det. Når det gjelder aldersgrensen, er det nesten fullstendig enighet om at den bør ligge mellom 16 og 18 år, med mulighet for foreldres medbestemmelse fram til barnet fyller 16 år. Samtidig mener vi at det er viktig å ha en åpen dialog mellom barn og foreldre i slike avgjørelser. Når det gjelder en øvre grense for hvor mange barn en donor kan bidra til å unnfange, er meningene mer delte. Noen mener det ikke bør være en grense, mens andre ønsker en strengere regulering. Dette viser at det er behov for flere diskusjoner før en lovendring skal skje.

Tema 2: Assistert Befruktning.

Barn er en viktig del av familie og etter min mening er med å gjøre båndet i familien sterkere. Bør det være folk som ikke har mulighet til å få barn vis vi ser på dette? I Norge er det ikke alle grupper som kan få barn ved hjelp av assistert befruktning. For eksempel par hvor begge er infertile, eller kvinner uten livmor har ikke mulighet til assistert befruktning ettersom det krever dobbeldonasjon eller surrogati som begge er ulovlig i Norge. Spørsmålet er om argumentene mot disse behandlingene er sterke nok til å utestenge par eller kvinner til å få egne barn.

Et argument er at barn må være i genetisk slektenskap med minst et av foreldrene. Det er et ganske sterkt argument fordi det at barnet er lik foreldrene sine vil skape et bedre forhold med barn og foreldre, barnet vil også få mulighet og egenskaper lik som foreldrene som vil skape flere muligheter og sterkere bånd som er viktig for barnets oppvekst. Men dette betyr ikke at et barn vil ha en bedre oppvekst kun fordi den er i slekt med et av foreldrene. Og derfor mener vi at dette ikke er viktig, men kan være en fordel.

Dette er største argumentet imot dobbeldonasjon, men vi mener at dette burde være lov fordi det gir par som ikke kan få barn med egne celler muligheten til å bli foreldre. Det kan gi barn et trygt hjem, og donorer kan hjelpe uten å bli utnyttet økonomisk. Med strenge regler kan man sikre at både barnet og foreldrene får det de trenger. Samtidig

kan det føre til problemer som utnyttelse av donorer, at barn mister kontakt med sin biologiske opprinnelse, og at det blir mer kommersialisering av barn, som kan utfordre tradisjonelle syn på foreldreskap.

Surrogati ligner på adopsjon, der noen føder barnet mens andre tar vare på det. Som ved adopsjon bør det være strenge regler for surrogati. Foreldrene som tar over barnet må bevise at de kan gi det en god fremtid, og de skal ikke kunne nekte barnet ved sykdom. Barnet bør også ha rett til å vite hvem surrogatmoren er, spesielt ved tradisjonell surrogati. Vi mener surrogati ikke bør være kommersiell, da barn ikke skal sees som varer, men surrogatmoren bør få kompensasjon for tid og medisinske kostnader.

Samtidig ser noen i klassen de etisk motsatte sidene av surrogati, for eksempel at surrogatforeldre kan føde barnet fordi de ble utnyttet økonomisk eller bli presset til dette. Noen i klassen mener også at foreldre som ikke kan få barn bør heller adoptere som vil gjøre at barn uten et hjem kan få en bra familie og hjem å være hos.

Til en konklusjon mener vi at surrogati og dobbeldonasjon bør være lov, til par eller kvinner som ikke har mulighet til å få barn på andre måter, men det skal være veldig strenge regler på surrogati og strenge regler på å donere celler. Vi har kommet fram til at folk kun kan få barn ved hjelp av assistert befruktning burde få muligheten uansett metode, men at det er smart å vurdere adopsjon istedenfor.

Tema 3: Fosterdiagnostikk

De etiske forskjellene mellom å velge ut et befruktet egg med ønskede egenskaper og velge bort et foster (abortere), dersom informasjonen er basert på samme gentesten er at mange mener det er mere kontroversielt å abortere vekk et barn du ikke ønsker å ha med tanke på kromosomfeil eller andre helse skadelige sykdommer, enn å velge ut et befruktet egg som ikke har den tilsvarende sykdommen du er redd barnet ditt skal få. Det kan være et ubehag for kvinnen både fysisk og psykisk, og måtte abortere vekk barnet sitt. Da er det bedre å gjøre noen få justeringer på egget før det settes inn i livmoren.

Klassen mener at det er en stor etisk forskjell på å teste fosteret for ulike alvorlige sykdommer, enn å teste fosteret for egenskap, som øyenfarge, hårfarge, musikkferdigheter, sportsligheter osv. Det er det lett at samfunnet mister variasjonen sin og det store mangfoldet vi har, hvis alle skulle kunne designe sin egen baby og bestemme ulike egenskaper. Da er det fort at mange blir like. Samfunnet vårt er helt avhengig av variasjonen vår. Det at alle er forskjellige med ulike forutsetninger, er en fordel for samfunnet, fordi alle kan bidra med noe på hver sin måte. Hvis alle blir for like, blir samfunnet «kjedelig», og vi mister ulike verdifulle mennesker, som har en viktig rolle i samfunnet, som kanskje ikke alle ser. Alle har sin verdi og er like mye verdt. Klassen mener at en sykdom har mye større innvirkning og påvirkning på fosterets liv, og at sykdommen kan utgjøre en negativ forskjell for fosteret og familien. I tillegg krever det en stor del ressurser for å genteste et egg eller å gjennomføre fosterdiagnostikk. Derfor er

sykdommer mer relevant å teste enn egenskaper. Da sparer vi viktige ressurser til seinere.

Det er tydelig at klassen mener vi bør kunne teste fosteret for ulike sykdommer under svangerskapet med ulike typer fosterdiagnostikk (morkakeprøve, fostervannsprøve, NIPT). Da kan foreldrene være forberedte og kan ta informerte valg, men testing for utseende og ferdigheter burde være irrelevant. De ønsker heller å vite om barnet har helse problemer eller en sykdom som kan gi en negativ innvirkning på barnets livskvalitet. Da kan foreldrene velge å abortere eller beholde barnet.

Det er ikke lett å si om reglene vi har for gentesting av befruktete egg før det settes inn i livmor og for fosterdiagnostikk i løpet av svangerskapet, bør være strengere, mildere eller forbli de samme, ettersom dette avhenger av flere faktorer, som oppfatninger av genetikk, samfunnsverdier og reproduksjon. Det er ulike regler for å teste eggene før de settes inn i livmoren (PGD), og ta ulike fosterdiagnostikk prøver på fosteret under svangerskapet.

Hvis reglene blir strengere, beskytter vi jo teknologien mot misbruk og det kan bidra til å bevare etiske standarder. Samtidig kan det ekskludere enkelte grupper fra å bruke gentesting.

Hvis reglene blir mildere, kan man fremme forskning og utvikling av nye behandlinger for genetiske tilstander. I tillegg kan mildere regler gi flere tilgang eller en mulighet til å bruke denne teknologien.

I tillegg kan det være en positiv mulighet for familiene, hvis reglene for fosterdiagnostikk (f.eks NIP – tester) blir mildere. Hvis reglene blir mildere kan ulike familier få en mulighet til å vite om fosterets tilstander tidlig i svangerskapet, som gjør at de blir enklere for dem å forbedre seg og ta informerte valg seinere.

Klassen mener at det å teste et befruktet egg for sykdommer før det settes inn i livmoren (PGD), bør være lov, men det å kunne teste egget for ulike egenskaper ikke er nødvendig. Hvis moren får mulighet til PGD kan det gjøre at moren slipper å gå gjennom alt ubehaget med å abortere vekk barnet grunnet av sykdom eller lignende.

Det kan føre til etiske dilemmaer, og flere foreldre kan føle på et press for å abortere vekk et foster med en genetisk sykdom. Eller føle et press på å måtte velge det «riktige» egget. Det kan skape en «designerbaby» - kultur. Det vil si at foreldrene føler et press på å bestemme hvilke egenskaper barnet skal ha, og om de burde føde barnet eller abortere det.

Klassen mener at reglene burde være mildere med tanke på at det finnes mange ulike sykdommer vi mennesker ønsker å unngå. Klassen ønsker da at reglene for en NIPT burde være mildere og flere med en arvelig sykdom burde få en sjanse til PGD ved å velge det egget med minst sjanse for å få den alvorlige sykdommen, foreldrene har eller

bærer på. Men reglene burde være strenge til en viss grad. Det burde bare ikke være lov å teste for sykdommer som ikke kan gjøres noe med seinere og heller ikke egenskaper, øyefarge, sportsligheter osv.

Tvedestrand VGS 1STA

Donorbarn sin rett til å kjenne sine søsken: Hvor går grensen?

I dag er det flere og flere barn som blir unnfanget ved hjelp av egg eller sæddonasjon. Dette er et tema som ofte blir diskutert og snakket om i media. I Norge har det vært lov å finne sin donor når donorunnfangede fyller 18 år, men det har aldri vært lov å finne sine potensielle donorhalvsøsken. Problemstillingen er om donorbarn skal ha krav på å vite hvem sine donorhalvsøsken er eller ikke.

Donorbarn kan ha stor nytte av å vite hvem som er sine potensielle donorsøsken. Verden er stor, men tilfeldigheter kan føre til at donorsøsken likevel kan ende opp i samme by eller tettsted, uten at de er klar over det. Hvis de for eksempel har gått i samme klasse under oppveksten, er det sjanse for at de kan bli kjærester og få barn. Graviditet mellom søsken kan føre til alvorlige helseskader hos barnet. Helseplager som «sykdommer som forstyrrer utviklingen av ett eller flere organsystem, sansetap, sammensatte utviklingsavvik og tilstander som reduserer funksjonen i musklene», er noen av disse. Begrensning av sæd-donasjoner kan reduseres for uforutsette relasjoner mellom donorhalvsøsken, og til å bevare genetisk mangfold i befolkningen. Hvis en donor, donerer flere ganger over kort tid, så øker risikoen for at de møtes og potensielt danner relasjoner.

Som donorbarn får man mulighet til å finne sin donors identitet. Dette gjelder kun barn som er unnfanget etter 2005. De kan finne donoren sin identitet når de fyller 18 år. Da får de muligheten til å logge seg inn i et donorregister, der kan man også finne alle barn fra samme donor, dette har aldri vært lovlig i Norge. Om dette etter hvert skal bli lovlig og mulig, må det skje en lovendring. Dette krever mange ressurser, og er en belastning for donorbarna, donorer, helsesystemet og myndighetene, i tillegg til de juridiske foreldrene. Alle som har noe med donorbarn å gjøre, blir påvirket på forskjellige måter.

For mange er temaet om donorsøsken et sensitivt tema. Ikke alle ønsker å vite hvem de deler DNA med. DNA sier ikke alt om en person, derfor er DNA noe privat og personlig, selv om du deler det med noen andre. Hvis et barn har vært uvitende om et søsken hele oppveksten, så kan det utløse stress og uro for personen, om de får vite det. Noen donorsøsken ønsker å bevare privatlivet sitt og ønsker å holde sin bakgrunn som donorbarn privat. Genetiske sykdommer hos donorsøsken kan påvirke personens psykiske helse og velvære, om donorsøskenet har alvorlige sykdommer og helseskader.

I vår klasse, en første klasse på studiespesialiserende linje, tok vi en anonym undersøkelse, der vi undersøkte hva klassen mente om donorsøsken. 15 av 19 i klassen uttrykte at donorbarn burde få mulighet til å finne sine potensielle donorsøsken, undersøkelsen viste også at flertallet, 10 av 19 mente at aldersgrensen for dette burde være 18 år. Valget burde ligge hos barnet selv, ikke foreldrene. Ved å legge valget hos barnet respekteres barnets selvbestemmelse. Under undersøkelsen kom det tydelig frem at mange elever i klassen hadde sterke meninger om dette teamet. Til slutt kan klassen konkludere med at donorsøsken burde være mulig å finne om begge parter ønsker dette, med en aldersgrense på 18 år.

Er dobbeldonasjon og surrogati løsningen for enkelte barnløse?

Det finnes flere forskjellige metoder av assistert befruktning. Selve begrepet er bare en felles benevnelse som handler om å unnfange barn «kunstig». Det har vært et veldig aktuelt alternativ for folk som ønsker å få hjelp til å få barn. Siden det første bruket i 1978 har det vært stor teknologisk utvikling, men samtidig har det også dukket opp mange etiske dilemmaer om hva som bør være lov. Blant annet er ikke dobbeldonasjon eller surrogati lovlig i Norge.

Innad i klassen vår har vi hatt en anonym spørreundersøkelse for å framme hva elevene mener om de to sistnevnte formene for assistert befruktning. Disse meningene vil jeg prøve å henvise til.

Det finnes flere argumenter for at dobbeldonasjon burde gjøres lovlig i Norge. Denne metoden er blant annet en av de eneste metodene noen spesifikke grupper kan bruke for å få assistert befruktning. Disse gruppene kan være: heterofile eller lesbiske par der begge er infertile og enslige kvinner som ikke har befruktningsdyktige egg. I tillegg er det ikke ukjent at det å være ufrivillig barneløs oppleves veldig negativt for noen.

Dobbeldonasjon kan dermed bidra med at flere får oppleve foreldrerollen de ønsker. Et flertall av elevene som gjennomgikk spørreundersøkelsen, ble enige om at dobbeldonasjon bør være lovlig.

I flere situasjoner blir det stilt spørsmål om hvor etisk riktig dobbeldonasjon egentlig er. Hvor viktig er genetisk slektenskap mellom foreldre og barn? Det er jo slik at når et barn blir unnfanget gjennom dobbeldonasjon, har det ikke noe genetisk tilknytning til sine juridiske foreldre. Da er det mange i klassen som mener et bedre alternativ kan være å adoptere barn. På den måten kan man heller hjelpe barn som trenger et nytt hjem med trygge foreldre, istedenfor at de nye foreldrene prioriterer sine egne behov om å få barn.

De som mener at ikke-kommersiell surrogati burde være lovlig, har flere argumenter for å styrke meningene sine. For det første kan man være sikker på at surrogatmoren som bærer barnet ikke gjør det på grunn av betaling. Et annet argument er at åtte av ti norske

kvinne mener at surrogati bør være lovlig. Hvis flere kvinner kunne tenke seg å bære frem et barn for andre, bør det ikke nødvendigvis være problematisk å endre lovene slik at ikke-betalt surrogati kan tilbys i Norge. En del i klassen er enige i at det vil være riktig å tillate ikke-kommersiell surrogati så lenge det følges strenge regler.

Hvis man skal ta utgangspunkt i at surrogati ikke skal være lovlig, kan man finne flere argumenter for dette. Blant annet kan det å være surrogatmor medføre helserisiko. Samtidig kan slike risikoer også oppstå ved vanlige graviditeter. Det kan både være generelle plager og komplikasjoner, men svangerskapsforgiftning kan eksempelvis oppstå. Et annet motargument er at det naturligvis kan oppstå et følelsesmessig bånd mellom hen og barnet, etter å ha båret det fram i ni måneder. Dermed kan det være vanskelig å skulle gi fra seg barnet og kan føre til at surrogater får psykiske utfordringer videre i livet.

Etter å ha satt meg inn i begge sidene av både dobbeldonasjon og surrogati, ser jeg både gode for- og motargumenter. Dobbeldonasjon kan være positivt fordi det gir flere muligheter for par som sliter med unnfangelse med å få barn. På den andre siden kan det være mer etisk riktig å adoptere. Klassen har delte meninger angående ikke-betalt surrogati. Noen mener surrogati kan føre til press hos surrogatmor, mens andre mente dette er en altruistisk handling som bør være lov så lenge det følger strenge regler.

For å konkludere mener flertallet av klassen at dobbeldonasjon bør tillates, men det var delte meninger om surrogati. Mange ønsker å være gravid på grunn av følelsesmessig tilknytning til fosteret, og derfor vil lovliggjøring av dobbeldonasjon være positivt for dem. Samtidig bør ikke-kommersiell surrogati være et alternativ i Norge, så lenge det ikke innebærer press. Hvis surrogatmoren er utsatt for press, vil det ikke lenger være etisk riktig å utsette henne for en så risikabel og krevende prosess.

Rett til valg?

Fosterdiagnostikk er et tema som dukker opp i media med jevne mellomrom. Med mordene teknologi kan vi sjekke genetiske sykdommer hos fosteret før fødsel. Noe som gir foreldrene en mulighet til å forberede seg til eventuelle sykdommer eller velge abort, om de mener det er gode grunner til det. Dette temaet berører mange og har mange etiske dilemmaer knyttet til seg. Alle kvinner i Norge har tilbud om fosterdiagnostikk. For hvor går egentlig grensen? Når det gjelder hvilke sykdommer og egenskaper det skal være lov å teste for.

En av de største spørsmålene vi står ovenfor er hvor grensen skal gå når det gjelder hvor mye informasjon vi bør få vite ved hjelp av fosterdiagnostikk. Enkelte i klassen mener at det ikke burde være lov i visse tilfeller, for det kan ende opp med å bli et samfunn for friske og perfekte mennesker. Andre i klassen mener at det burde være lov å teste for

andre farlige sykdommer, som Huntingtons sykdom. Men ikke gå for langt slik at man for eksempel kan velge øyenfargen til barnet.

Først og fremst mener flertallet i klassen at det er greit å velge ut et befruktet egg med ønskende egenskaper og da velge bort et annet foster. Dette mener de, fordi det kan forhindre å overføre sykdommer fra foreldre til barn. Derfor synes de at dette en flott løsning, for hvis foreldrene er bærere av eller har en alvorlig sykdom vil dette forhindre at barnet blir syk.

På den andre siden er andre uenige om at det burde være lov til å velge egget med de ønskede egenskapene, fordi de er redde for at det skal gå for langt. Vis dette blir svært vanlig, vil det kanskje bli lettere å få lov til å ta slike prøver å gjennomføre abort ved sykdomstegn. Den ytterste konsekvensen kan bli at vi ender opp med et sorteringssamfunn. For dersom foreldrene får vite om egenskapene til barnet har de muligheten til å velge bort fosteret og «designer» barnet slik de vil ha det. Dette kan føre til at de som har en utviklingsvariasjon, blir gradvis mindre akseptert i samfunnet vårt.

For hvem burde bestemme hva fosteret kan testes for? Enkelte mener at det burde være opp til foreldrene hva fosteret testes for. For foreldrene har selvfølgelig lyst på opplysninger om barnets helse. Andre mener at naturen må gå sin gang, å ikke sjekke for dersom å fjerne fosteret. De mener da at vi trenger denne variasjonen i samfunnet vårt.

I klassen har flertallet kommet frem til vi bør beholde de nåværende reglene for hvilke egenskaper fosteret kan testes for. I tillegg mener vi at foreldrene burde få informasjon om eventuelle alvorlige sykdommer og de tre kromosomfeilene som testes for i dag. Jo bedre informasjon, jo lettere er det for foreldre å tilrettelegge for en eventuell sykdom. Avslutningsvis mener vi i klassen at fosterdiagnostikk burde brukes til å få informasjon om kromosomfeil, men også arvelige sykdommer som foreldre er bærere av. For dette forhindrer at sykdommen forsetter å gå i arv.

Er det lurt å bruke genredigering på mennesker?

Det er et stort spørsmål om man i framtiden skal bruke CRISPR metoden for å utføre genredigering på mennesker. Det er foreløpig ikke lov å redigere genene til et menneske og genredigering kan bare bli brukt til forskning på planter og mikroorganismer. Nå er CRISPR-metoden for usikker til å kunne brukes på mennesker og kommer med mange risikoer som for eksempel «at det oppstår endringer andre steder i arvematerialet enn der man forsøkte å gjøre endringen». Derfor skal jeg i denne teksten legge frem argumenter for og imot bruk av genredigering på mennesker i fremtiden.

Det er gode grunner til at man i framtiden burde bruke genredigering på mennesker. En god grunn er at man ved genredigering kan ~~man~~ reparere genfeil som kan føre til alvorlige sykdommer. Dette er sykdommer som for eksempel Huntingtons sykdom og cystisk fibrose. Man kan reparere genfeil ved å endre gener i bestemte celler i kroppen, som ikke

vil gi arvelig endringer. Man kan også genredigere egne kjønnsceller eller redigere et befruktet egg. Hvis man gjør genredigering på egne kjønnsceller eller på et befruktet egg, vill det bli gjort endringer i alle kroppens celler hos et framtidig barn og endringene vill gå i arv hos fremtidige generasjoner. Dette gjør at foreldre kan sikre at barna deres også videre ikke får den samme genfeilen, og dermed ikke er i risiko for å få sykdommen.

Ved å bruke CRISPR-metoden til å redigere gener i kjønnsceller eller i befruktete egg kan man endre på andre gener som ikke gir alvorlige sykdommer. Dette gjør at man kan gi mennesker egenskaper som blir sett på som gunstige. For det første er dette et problem fordi det lager et sorteringssamfunn hvor det blir mindre aksept for at folk har mindre alvorlige sykdommer og plager. For det andre kan det virke veldig urettferdig at de som får genene sine redigert kan få egenskaper som kan gjøre at de presterer bedre. For eksempel kan man i teorien få økt kapasitet til å ta inn oksygen, som kan være en fordel i noen sporter. Dette gjør at de som er født uten at de har fått gene sine redigert, får dårligere forutsetninger enn de som har fått det.

Som vi har sett, er det gode argumenter både for og imot genredigering med CRISPR på mennesker. På den ene siden kan det være en bra ting fordi genredigering med CRISPR kan forhindre at personer får alvorlige arvelige sykdommer. I tillegg gjør dette at disse type sykdommer blir mer sjeldne. Dette er fordi ingen av den personens etterkommere som har fått gene sine redigert kan få den sykdommen. På den andre siden kan man si at dette kan også føre til at man bruker denne teknologien til å forbedre egenskapene til et menneske. Dessuten kan man også si at dette gjør at de som er født uten å ha fått gene sine redigert har et mye dårligere utgangspunkt enn de som har fått gene sine redigert.

For å konkludere kan genredigering i fremtiden brukes til å forhindre sykdom og til å gi mennesker bedre egenskaper. Klassens anbefaling til bioteknologirådet er at det i fremtiden burde være lov til å bruke genredigering til å fikse genfeil som kan bli til alvorlige sykdommer. Klassen tenker at det burde være strenge regler på når det burde være lov å bruke genredigering. Klassen tenker derfor at det ikke burde være lov til å bruke genredigering til å gi mennesker bedre egenskaper. Klassen mener også at det ikke burde være lov å bruke genredigering til å fjerne mindre alvorlige sykdommer og plager.

Tvedestrand VGS 1STB

Tvedestrand videregående skole, 1STB: donasjon og halvsøsken

Fordelen med donasjon er at det gir de som sliter med å få barn en mulighet til å få barn likevel. Dette gjør at heterofile par, hvor en er infertil, kan få barn som er biologisk likt til den andre forelderen. Lesbiske par får også muligheter til å få biologiske barn ved hjelp av donorunnfangelse. Sæddonasjon gir enslige kvinner anledning til å få barn alene.

Samtidig gir ikke dagens regler muligheter til donorunnnfangede barn for homofile par eller enslige menn.

Det finnes også andre negative sider ved donorunnnfangelse, for eksempel at barn ikke vet hvem sin biologiske forelder er. Noen får kanskje ikke vite at de har en annen biologisk forelder enn de man bor med. De donorunnnfangede barna kan føle seg annerledes av å se de ikke ligner på foreldrene uten å ha noen forklaring. En enda større utfordring ved donorunnnfangelse er at man kan ha halvsøsken man ikke vet om. Da er det mulig at man blir forelsket i, og sammen med sitt eget halvsøsken, noe som ikke er helt heldig.

I klassen diskuterte vi surrogati og dobbeltdonasjon, og det store flertallet vil at betalt surrogati skal bli lov i Norge. En avstemning i klassen viste at vi ikke vil at dobbeltdonasjon skal tilbys. Mange ga uttrykk for at adopsjon er et greit alternativ til surrogati og dobbeltdonasjon, og derfor ønsker vi oss en enklere prosess rundt adopsjon. Barn laget ved dobbeltdonasjon og adopterte barn vil være like lite i genetisk slekt med foreldrene og derfor er det bedre å adoptere for å gi bedre liv til barna som allerede er født.

Vi tenker at man bør være enten 16 eller 18 når man får vite hvem sine biologiske foreldre, og eventuelle halvsøsken er. I 16 års alderen finner noen seg seriøse kjærester, og da bør man vite at ikke man blir sammen med et halvsøsken. Derfor kunne det være lurt å få vite om halvsøsken når man er 16. Noen føler nok at de er mer klar for sånn informasjon når de fyller 18 og er litt mer voksen i hodet. De som føler seg litt alene i verden kan føle at det er godt å finne slektninger de ikke visste om. Uansett er vi i klassen enige om at det er barnets valg å få vite om biologiske foreldre og halvsøsken, og at begge partene av halvsøsken må ha lyst.

Vår anbefaling til bioteknologirådet er å åpne for betalt surrogati i Norge, fordi da får også homofile par og enslige menn en mulighet til å få biologiske barn. Dobeltdonasjon synes vi ikke bør bli tilbudt, men at det i stedet skal bli mer attraktivt med adopsjon for å gi barn som allerede er født en bedre start.

Hilsen 1STB, Tvedestrand Videregående Skole

Tvedestrand videregående skole, 1STB: assistert befruktning

Assistert befruktning er et veldig positivt tema, men er det bare det? I dagens samfunn kan man nå gjøre det enklere å bli gravid på grunn av assistert befruktning. I dag kan man ikke være eldre enn 46 år, for å få assistert befruktning. Vi i klassen synes at det er en helt grei aldersgrense, men burde ikke også være en aldersgrense for menn? Vil dette si at hvis man er 38 år og ønsker assistert befruktning, og mannen er 60 år, vil dette være

greit? Vi i klassen mener et det burde være en aldersgrense for menn. Vi tenker at den aldersgrensen kan være lik som aldersgrensen for kvinner, eller litt høyere.

I Norge er det ikke lov med surrogati, likevel kan man dra til utlandet å få det gjort. Vi i klassen har snakket om dette temaet og noen er imot, mens flesteparten er for at surrogati skal bli lovlig i Norge. Det store spørsmålet er om man skal få betalt eller ikke. Siden surrogati ikke er lov i Norge så tenker mange ikke på dette temaet. Noen mener at man ikke skal få betalt fordi man da betaler for barnet og ikke selve surrogasjonen. Andre mener man skal få betalt fordi man betaler kvinnen for å bære barnet i 9 måneder, og det å være gravid er en lang og tung prosess. I klassen synes vi det skal være lov med betalt surrogati fordi vi mener at man betaler kvinnen for å bære barnet, og ikke motsatt. Vi synes også det burde være noen regler på hvem som skal få surrogati. F.eks. hvis du skal ha surrogati og du tenger dobbeldonasjon i tillegg, kan det ikke da være et bedre valg å adoptere et spedbarn istedenfor? Vi vet at det er en lang prosess for å adoptere barn, men hvis Norge kunne gjort denne prosessen litt kortere, kan det være at flere barn som ikke har et hjem kan få et.

Vi i klassen brenner sterkt for at det skal bli en aldersgrense for menn, og at surrogati skal bli lovlig i Norge. Under temaet surrogati mener vi man skal få betalt og det burde være noen regler for hvem som kan få dette tilbudet. Vi håper når bioteknologiloven revideres vil dere ta til dere våre forslag.

Tvedestrand videregående skole, 1STB: Fosterdiagnostikk

Den største etiske utfordringen kvinner står ovenfor med fosterdiagnostikk er et krevende valg, om å avslutte eller fortsette svangerskapet. Selv om mange har lyst til å få informasjon om fosteret sitt, kan valget virke veldig belastende. Leger eller jordmoren er de som kan anbefale at du tar en undersøkelse for diagnoser hos foster, men måten fosterdiagnostikk presenteres kan få kvinner til å føle at det bare er et «rett» valg, nemlig å ta undersøkelsen og eventuelt avslutte svangerskapet, både for sin egen skyld og for fosteret. Hvis man velger å si nei til undersøkelsen, altså å beholde fosteret kan det virke uansvarlig. Det er fordi kvinnen ikke velger å få informasjon om sitt barns helse og eventuelt genetiske tilstand. Et spørsmål er «Bidrar fosterdiagnostikk til en form for diskriminering av mennesker med diagnoser?». Mange mener at det å kunne velge bort foster med genetiske avvik sender ut hint om at de mindre verdt. Det kan føre til at vi får et «sorterings samfunn». Hvis man da velger å beholde fosteret kan det bli tungt for både kvinnen og barnet, men hvis du velger å fjerne fosteret vil du ha det lettere, men kanskje du får skyldfølelse for resten av livet (Tidsskriftet, 2022).

Fosterdiagnostikk gir jo kvinner muligheten til å ta et valg om svangerskapet. Det å få informasjon om fosteret gir deg bedre forutsetninger, samt muligheten til å ta en beslutning basert på hva som er best for livssituasjonen deres, altså hvis de ikke ønsker et barn med f.eks Downs syndrom. Jeg mener at det burde gå en grense på hva du kan og ikke kan sjekke. Med fosterdiagnostikk kan man også sjekke om foster har økt sjans for ADHD, kreft og diabetes, i tillegg kan man sjekke øyenfarge, høyde og personlige trekk. Man lurer kanskje på, «Hvor langt denne retten på fosterdiagnostikk skal gå?». Hvis man har ubegrenset tilgang av informasjon om foster, kan man skape et samfunn hvor alle er like og et sorteringssamfunn. Jeg syns at en regulering av selvbestemmelse er nødvendig, for å unngå diskriminering.

Et alternativ for fosterdiagnostikk er PGD (preimplantasjondagnostikk). PGD er genetisk undersøkelse av celler fra et embryo utenfor kroppen, før det settes inn i kvinnens livmor. PGD kombineres alltid med IVF (assistert befruktning). Poenget med det er å gjøre det mulig for par og enslige med arveanlegg for alvorlig. Prinsippet er det mulig å gjøre de samme gentestene som i fosterdiagnostikken, men at det fungerer på to forskjellige måter. Ved PGD så undersøker man celler i et embryo for å se hvilket egg som har best forutsetninger. Det som blir best, setter de inn i livmoren. I klassen mener vi at reglene for PGD skal være lik fosterdiagnostikk, fordi vi syns at man lage et spesifikt barn, som har f.eks blå øyne og lav i høyden.

Bioteknologiloven burde regulere eller begrense hva man gjør med fosterdiagnostikk, f.eks sjekk av øyenfarge, høyde eller personlige trekk, men klassen vår syns fortsatt at sjekk av genetiske tilstander skal være lov. I klassen vår mener vi at fosterdiagnostikk alltid skal være lov til en viss grad, f.eks sjekk av kromosom feil skal være lov, men av ADHD, øyenfarge, høyde og personlighetstrekk skal ikke være lov. Det kan skape diskriminering og uro blant noen, f.eks så kan folk reagere hvis kvinner velger å ta abort på et barn som kommer til å være lav. Grunnen er fordi dette vil tilpasse retten til selvbestemmelse, ved behovet for å ta vare på likestilling og unngå diskriminering.

Referanser

Bahus, M. K. (2024, November 25). *Store Norske Leksikon*. Hentet fra snl.no: <https://snl.no/bioteknologiloven>

Bioteknologirådet. (u.d.). Hentet fra bioteknologirådet.no: <https://www.bioteknologiradet.no/2023/12/leder-genialt-fosterdiagnostikk-og-abortgrensen/>

bioteknologirådet. (u.d.). *Bioteknologirådet*. Hentet fra bioteknologirådet.no: <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/>

Hauge, J. G. (2025, Februar 24). *STORE NORSKE LEKSIKON*. Hentet fra snl.no: <https://snl.no/bioteknologi>

Helsedirektoratet. (2020, januar 15). Hentet fra [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no):
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/graviditet-og-fodsel/fosterdiagnostikk>

helsedirektoratet. (2023, mai 5). *Helsedirektoratet.* Hentet fra [helsedirektoratet.no](https://www.helsedirektoratet.no):
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/et-helhetlig-og-sammenhengende-tilbud-til-kvinner-og-par-som-har-okt-risiko-for-a-fa-et-foster-eller-barn-med-en-alvorlig-arvelig-sykdom-eller-tilstand/fosterdiagnostikk/innledning>

Helsenorge. (2022, oktober 25). Hentet fra [helsenorge.no](https://www.helsenorge.no):
<https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk/>

lovdata. (2021, juni 4). *LOVDATA.* Hentet fra lovdata.no:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100>

NHI. (u.d.). *NHI.* Hentet fra nhi.no: <https://nhi.no/familie/graviditet/svangerskap-og-fodsel/sykdommer/undersokelser/fostervannsprøve/hva-er-fostervannsprøve>

Oslo universitetssykehus. (u.d.). *Oslo universitetssykehus.* Hentet fra [oslo-universitetssykehus.no](https://www.oslo-universitetssykehus.no): <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/morkakeprøve/>

Tidsskriftet. (2022, september 5). *Tidsskriftet.* Hentet fra tidsskriftet.no:
<https://tidsskriftet.no/2022/09/debatt/etisk-beroringsangst-i-fosterdiagnostikken#literature>

Tvedestrand videregående skole, 1STB: Genredigering med CRISPR

CRISPR gir oss mange muligheter som vi tror vi vil få bruk for i fremtiden. For eksempel åpner CRISPR muligheten for at vi på sikt kan utrydde arvelige sykdommer. Vi vet at vi har kunnskapen og utstyret tilgjengelig til å forhindre at barn blir født med arvelige genetiske sykdommer eller økt risiko for sykdommer. Vi har derfor muligheten til å forebygge mye lidelse i samfunnet og legge til rette for at flere lever lengre med bedre livskvalitet. Dette vil spare samfunnet store kostnader knyttet til behandling og pleie, som vi tenker vi kan bruke på andre samfunnsoppgaver.

Vi vet at genredigering av mennesker ved CRISPR-metoden fører med seg mange utfordringer, også etiske. Vi tenker det er utfordrende at noen må bestemme hvilke sykdommer og gener som kan fjernes, og hvilke som ikke er «alvorlige» nok. Vi er urolige for at aksepten for annerledeshet og sykdom blir mindre dersom genredigering av enkelte arvelige sykdommer i mennesket blir tillatt. Hvis vi åpner muligheten til å redigere gener knyttet til sykdom, bekymrer det oss om dette kan øke risikoen for at CRISPR blir brukt til å redigere overfladiske egenskaper som øyefarge og høyde, noe vi absolutt ikke ønsker skal tillates. Vi frykter at dette kan føre til et sorteringssamfunn.

Vår klasse kan ikke gi en entydig anbefaling om genredigering av mennesker med CRISPR bør tillates eller ikke, men vi er grunnleggende skeptiske til genredigering av mennesker. Vi mener at det bør forskes mer på dette, spesielt på konsekvensene for individ og samfunn, før det kan bli tillatt. Derfor ønsker vi at loven forblir slik den er i dag. Blir genredigering av mennesker med CRISPR tillatt i fremtiden, mener vi det er svært viktig at vi har et vanntett system med lover og regler som alle må følge, uten unntak. Disse lovene bør bestemmes av kompetent og autorisert personell og bioteknologirådet. Vi mener at gentesting av befruktede egg (PGD) er en bedre metode for å unngå at kjente genfeil går i arv. Ved bruk av PGD må det være regler for hvor mye foreldre får vite om barnets gener slik at vi unngår å «velge» barn på bakgrunn av overfladiske egenskaper.

Det vi er enige om er at det uansett går en absolutt grense ved forbedring, eller «enhancement». Vi mener at genteknologi aldri skal bli brukt til å gi mennesker gunstige eller attraktive egenskaper. Dette bør forbli ulovlig i fremtiden, uten unntak. Vi mener at et samfunn med plass til alle er viktigere enn å unngå lidelse.