

12.
årgang

GEN*i*alt

NR. 4/2003 BIOTEKNOLOGIENEMNDA

TIDSSKRIFT FRA BIOTEKNOLOGIENEMNDA



Gendoping

Ny bioteknologilov

Retrovirus

Sameksistens i landbruket

GMO-etikk i kirken



Verdier i biobanken?

Werner Christie



Norge har, i likhet med andre nordiske land, en tradisjon for å møte utfordringer med kollektive løsninger. I norske sykehus finnes det lagret biologisk materiale fra diagnostiske undersøkelser. Også helseinformasjon om store befolkningsgrupper er samlet, noe som kan benyttes i arbeidet med å finne miljø- eller adferdsmessige årsakskomponenter til store folkesykdommer som hjertesykdom, kreft og sukkersyke.

Også forskning på andre arter enn mennesket kan gi viktig, supplerende informasjon. Pattedyr har mye felles arvemateriale, og mus er en velkjent og godt utforsket modell-

organisme. I Norge har vi også registre over arvelige egenskaper på ku og gris som kan bli et interessant referansemateriale for forskningen på genetiske forhold og sykdomsutvikling hos oss mennesker.

Få land utenom Norden har omfattende befolkningsbaserte epidemiologiske registre og biobanker. Biobankene vil ha stor verdi for forskere som ønsker å kartlegge årsaksmekanismene for sykdom, og for virksomheter som ønsker å utvikle nye medisiner til å behandle dem. Skal dette kunne la seg realisere, er et velorganisert samarbeide med legemiddelindustrien nødvendig.

Det er imidlertid mange utfordringer foran oss før vi får utløst dette potensialet. Disse knytter seg til hvordan man utnytter materialet forskningsmessig, og særlig til hvordan man sikrer de involverte individenes personvern, integritet og selvbestemmelsesrett overfor informasjonen og det biologiske materialet de har avgitt.

Norge har fått en ny lov om biobanker som trådte i kraft 1. juli 2003. Denne reiser spørsmål rundt eierskap, samtykke, organisering og tilsyn. Loven har møtt motforestillinger fordi den etterlater endel spørsmål ubesvart, og fordi noen mener den går for langt på enkelte

områder. Forskriftene og fortolkningen av loven vil være avgjørende for hvordan den vil kunne fungere. Særlig er spørsmålene som kan reises om samtykke viktige. Regelverket må være spesifikt nok til at befolkningen føler at personvern og integritet blir godt ivarettatt, og generelt nok til at forskerne kan utvikle og teste nye hypoteser underveis uten å innhente nye samtykker for alle prosjekter.

Norge bør nå søke å utnytte den lagrede informasjonen i biobankene mest mulig målrettet og effektivt. Formålet må være å bidra til kunnskap om helse og sykdom hos mennesker, dyr og planter, og kanskje

NR. 4/2003 – 12. årgang

Redaksjonen avsluttet
9. januar 2004Ansvarlig redaktør:
Sissel Rogne

Redaktør: Casper Linnestad

Redaksjonsmedarbeidere:
Grethe S. Foss, Tore Wallem

Utgiver: Bioteknologinemnda

Opplag: 8 000

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

Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo

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

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

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

Bioteknologinemnda har 24 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemndas sekretariat er lokalisert i Oslo sentrum. Bioteknologinemnda har et budsjett på 6,3 millioner kroner.

til utvikling av nye former for helsevern og behandling.

I tillegg kan det være økonomiske gevinster å høste på å delta i denne forskningen. Den vil kunne generere omfattende kunnskapsbasert innovasjon, sysselsetting og verdiskapning. Dette vil igjen komme forskningsinstitusjoner, helsevesen, hav- og landbruk og den totale samfunnsøkonomien til gode. Det vil også generere en human kunnskapskapital hos våre unge studenter og forskere som på sikt vil gi en mer verdifull og tryg- gere avkastning enn den vi nå høster ved å investere oljeformuen på utenland- ske børser.

Innhold

Leder	2
Nytt fra nemnda	
Åpent møte om biobanker	4
Forskrift om utførsel av biobankmateriale	6
Ad hoc-utvalg: Sameksistens i landbruket	7
Åpent møte om fosterdiagnostikk og verdier	8
Ny obduksjonsforskrift på høring	9
Ny lov om bioteknologi	10
Genetisk "forbedring" av mennesket	12
Dopingkontroll	14
Er "sameksistens" mulig?	16
Lov å leke Gud?	18
Retrovirus	20
Lær om genteknologi	23
Annonser for møter	24



Forsidefoto, stort bilde: © Anders Thormann / Samfoto

Åpent møte om biobanker

Bioteknologinemnda arrangerte 18. desember åpent møte om biobanker i Trondheim sammen med Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin. Bakgrunnen for møtet var den nye loven om biobanker, som trådte i kraft sist sommer.

Ole Johan Borge

En biobank er en samling biologisk materiale, og i noen tilfeller også informasjonen en får ved analyse av materialet. I Norge er det lagret ulike blod- og vevsprøver på sykehusene og i forbindelse med de store befolkningsundersøkelsene. Samlet har norske laboratorier lagret nærmere 19 millioner vevsprøver og 12 millioner mikroskopiske snitt. Alt i alt inneholder norske biobanker prøver fra drøyt ti millioner mennesker over fire til fem generasjoner. Biobankene er viktige for utviklingen av folkehelsen og for å gi et godt helse-tilbud.

Ny biobanklov

Juli 2003 fikk vi en ny lov om biobanker. Fokus på møtet var hvordan loven fungerer generelt og for medisinsk forskning spesielt. Blant annet ble følgende spørsmål tatt opp: Hva innebærer den nye loven om biobanker? Hvilke konsekvenser har loven for forskningen? Hvordan bruker farmasøytiske bedrifter biobanker? Hvor ofte sendes

norske prøver til utlandet? Kan formålet med en biobank endres fra det som giveren har samtykket til? Bør biobanker kunne benyttes av politiet i søken etter kriminelle? Hvis det oppdages at giver av en vevsprøve vil kunne utvikle en alvorlig sykdom – skal da giveren oppsøkes? Hvilken innsynsrett har giveren i den forskningen som utføres? Hvem bestemmer tilgangen til materialet i en biobank?

Georg Høyer, leder for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, åpnet møtet med å beskrive hva som finnes i norske biobanker og skisserte noen problemområder for den nye biobankloven. Høyer tok spesielt opp det han kaller "lavrisikoforskning", og sa at det etter hans forstand er en misforståelse å si at det er god forsknings-etikk å etablere strengest mulig personvern hensyn i enhver sammenheng.

Anne Forus, seniorrådgiver i Sosial- og helsedirektoratet, beskrev lovens forhistorie og skil-

let mellom diagnostiske, behandlings- og forskningsbiobanker. Forus tok opp ansvarsforholdet mellom Sosial- og helsedirektoratet og Helsedepartementet og hvordan loven skal praktiseres.

Forholdet til industri

Karen Marie Ulshagen, medisinsk direktør i legemiddelfirmaet Aventis, beskrev legemiddelindustriens forhold til biobankloven og hvilke andre lover/regler som regulerer utprøving av nye legemidler på mennesker. Ulshagen mente at studier der prøver ikke blir lagret, hvor resultatene føres inn i pasientens journal og prøvesvarene brukes til å følge opp pasientens helse, ikke bør reguleres av biobankloven fordi slike studier er å anse som "helsehjelp til den enkelte". Ulshagen var ellers opptatt av at det måtte være korte saksbehandlingstider for godkjenning av biobankforskningsprosjekter. Hvis ikke ville Norge tape i kampen om deltakelse i multinasjonale kliniske studier.

Samtykke

Roar Johnsen, professor i samfunnsmedisin ved NTNU, snakket om samtykkeerklæringen som giverne av biologisk materiale skal undertegne hvis materialet skal brukes til forskning. Loven legger opp til at hovedregelen skal være spesifikke samtykker og at brede samtykker som gir tillatelse til at materialet kan brukes til all medisinsk forskning, ikke skal godtas. Johnsen mente imidlertid at det bør kunne gis anledning til å gi relativt brede

samtykker og pekte på problemene med å ta kontakt med deltakerne for å innhente et nytt samtykke og det faktum at alle forskningsprosjekter skal vurderes av en regional etisk komite.

Jostein Holmen, daglig leder i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) snakket om ny bruk av biologisk materiale i befolkningsbiobankene. Holmen beskrev biobanken som er opprettet i forbindelse med HUNT, og deres erfaring med å innhente passivt samtykke til ny bruk. Våren 2002 sendte HUNT brev til 66426 personer med en beskrivelse av hva materialet skulle brukes til og med beskjed om at hvis de ønsket å trekke materialet fra studien, så skulle de signere og sende inn et vedlagt svarbrev. HUNT mottok 1195 svarbrev (1,9 % av deltakerne). Av dem som trakk seg, var svært få i de yngste aldersgruppene. I gruppen 50-80 år trakk 2 til 3 % seg.

Kriminalsaker

Nils Blom, fra Socialstyrelsen i Sverige, beskrev hvordan politiet i forbindelse med mordet på utenriksminister Anna Lindh beslagla prøver fra en nasjonal biobank for å identifisere morderen. Politiets beslag har ført til en stor debatt i Sverige om hvorvidt politiet skal ha tilgang til materiale i en biobank. Det har vist seg at vi heller ikke i Norge har en klar lovgivning på dette området. På den ene siden sier biobankloven at giveren skal samtykke til all bruk, men på den andre siden har politiet mulighet til å ta beslag i henhold til

straffeprosessloven.

Tilleggsinformasjon

Kjetil Retterstøl, overlege ved Lipidklinikken, poengterte at analyser for å avdekke hyperlipidemi også i noen tilfeller kan avdekke om pasienten er predisponert for Alzheimer. Retterstøl belyste med dette eksemplet flere vanskelige spørsmål. Bør pasientene informeres om at testen for hyperlipidemi også kan avdekke disposisjon for Alzheimer, og skal pasienter med en forhøyet risiko bli kontaktet av legen? Den type Alzheimer som kan oppdages med denne testen, inntreffer ikke før relativt sent i livet. Foreløpig blir ikke pasientene informert verken om at testen kan gi informasjon om disposisjon for Alzheimer eller hva prøvesvaret sier med hensyn til denne sykdommen.

Rettsaker

Sverre Engelschøn, seniorrådgiver i Datatilsynet, beskrev rettsakene som overlege Trond Leren anla mot Oslo kommune. Leren anla sak fordi han ikke fikk lov, av sin tidligere veileder professor Kåre Berg, til å ta med seg en biobank (som han selv hadde etablert) fra Ullevål sykehus til sin nye forskningsvirksomhet på Rikshospitalet. Alle taper på en konflikt, sa Engelschøn og siktet til den usikkerhet en rettsak skaper hos befolkningen og at det på sikt kan føre til at folk blir unødvendig engstelige for å være med i forskningsprosjekter. Når det gjelder disposisjonsrett over en biobank er det arbeidsgiveren som har hovedansvaret for at



Biobankmøtet i Trondheim samlet omkring 140 deltakere (Håkon Gullvågs malerier i Hotel Britannia i bakgrunnen).
Foto: Casper Linnestad

det etableres klare avtaler. Selv om biobankloven krever at det skal være én biobankansvarlig, understrekte Engelschøn at det er viktig å tenke gjennom forhold knyttet til disposisjonsrett på forhånd for å unngå fremtidige rettsaker knyttet til biobanker.

Biobanker til besvær

Göran Hallmans, professor ved universitetet i Umeå og biobankpionér, beskrev helseundersøkelsen i Västerbotten, som inneholder informasjon om 85000 personer, og hvordan politikerne nå ønsker å ta kontroll over biobanken og ser mulighet til å tjene penger på den. Hallmans med kolleger hevder imidlertid at det er de som har ansvaret for biobanken ved at forskerne selv sørget for finansiering, innsamling av prøver, inngikk avtaler med alle donorene, samt tok initiativ til kom-

mersiell utnyttelse av biobanken. I Norge har vi foreløpig liten erfaring med kommersialisering av biobanker, og Hallmans pekte på flere fallgruver det er viktig å være klar over før en eventuelt går i gang med slike prosjekter.

Ingen pengebinge

Jens Laage-Hellman, førsteamanuensis i økonomi ved Chalmers University of Technology i Göteborg, har vurdert etiske, juridiske og økonomiske forutsetninger for en effektiv og integritets-sikker bruk av biobanker i Europa. Laage-Hellmans hovedkonklusjon er at det er svært vanskelig å tjene penger på biobanker i dag og at det er en klar fordel om alle spørsmål om disposisjonsrett er avklart på forhånd. Verdien av en biobank er vanskelig å avgjøre på forhånd. Primært skyldes dette at en biobank ofte benyt-

tes i en svært tidlig fase i utviklingen av et nytt legemiddel/produkt og at det skal investeres både mye penger og tid før en kan tjene penger på biobankforskningen.

Møtet ble avsluttet av Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda, som påpekte viktigheten av forskning på dette området for bedre å kunne forstå de sykdommer som vi i dag lider av. Christie sa det er viktig med et godt lovverk for å gi tillit til giverne. Det samme lovverket må imidlertid også ta hensyn til at det drives frontlinjeforskning i Norge. Veien fremover er ikke alltid like lett å forutsi idet et prosjekt startes og samtykke innhentes.

Konferansen samlet omkring 140 personer, og en fyldig rapport vil i løpet av februar være tilgjengelig på www.bion.no.

Bioteknologinemndas høringssvar: Forskrift om utførsel av biobankmateriale

Grethe S. Foss

I utgangspunktet sier biobankloven at biobankmateriale bare kan sendes ut av landet etter godkjenning fra departementet, og i samsvar med samtykke fra giveren av materialet. Det er imidlertid åpnet for en forskrift med unntak fra denne regelen ved overføring som er ledd i alminnelig internasjonal samarbeid. I forslaget til *"Forskrift om unntak fra krav om godkjenning for overføring av hele eller deler av en biobank til utlandet m.m."* er det åpnet for unntak fra kravet om godkjenning når spesielle kriterier er oppfylt. Det er også mulighet til å få generell godkjenning for gjentatte overføringer.

I loven kreves det ikke godkjenning for overføring som skjer i forbindelse med helsehjelp til enkeltpersoner. Forskriften vil derfor hovedsakelig gjelde for overføring av materiale fra forskningsbiobanker.

Et formål med både biobankloven og forskriften er å sikre at biobanker utnyttes til individets og samfunnets beste. Bioteknologinemnda ser det som samfunnsnyttig at det kan åpnes for unntak fra kravet om godkjenning for overføring av biobankmateriale til utlandet ved alminnelig internasjonal samarbeid. Da vil man unngå unødig byråkratisering av forskningen i mange tilfeller. Det er imidlertid flere aspekter som er sentrale

ved vurderingen av hensynene.

Personvern hensyn

Bioteknologinemnda mener at overføring av personidentifiserbart materiale fra Norge til utlandet i størst mulig grad bør begrenses av hensyn til personvernet. Materialet bør normalt anonymiseres eller aidentifiseres før overføring, og tilbakeføring av identitet bør bare kunne skje hos den biobankansvarlige i Norge.

Helsehjelp

Individets behov for helsehjelp er ivaretatt ved at det i loven ikke er knyttet begrensninger til utførsel av biologisk materiale i forbindelse med helsehjelp til enkeltpersoner. Ved kliniske utprøvinger er imidlertid skillet mellom helsehjelp til enkeltpersoner og forskning noe uklart.

Bioteknologinemnda mener at kliniske utprøvinger i hovedsak bør betraktes som forskning og at legemiddelforskning ikke bør settes i en særstilling ved regulering av biobankmateriale og overføring av biobankmateriale til utlandet. Hvis unntaket som gjelder for "helsehjelp til enkeltpersoner" skulle anvendes generelt for kliniske utprøvinger, kan det føre til en uthuling av biobankressursene og av ordningen med godkjenning for overføring av

biobankmateriale til utlandet. Departementet har i sine merknader pekt på at det må vurderes konkret om den aktuelle overføringen krever godkjenning. Bioteknologinemnda mener at denne konkrete vurderingen bør gjøres av departementet og ikke av utprøver.

Farmakogenetikk

I forskriften er det foreslått at det i forbindelse med klinisk utprøving av legemidler kan overføres anonym eller aidentifiserte blodprøver til et sentralt laboratorium i utlandet for farmakogenetiske undersøkelser uten godkjenning fra departementet.

Farmakogenetiske undersøkelser er ikke definert i utkastet til forskriften, og det er ulike forståelser av begrepet farmakogenetikk. En utbredt forståelse er at farmakogenetikk er studiet av genetiske faktorer knyttet til reaksjon på legemidler. Siden legemidler ofte er forbundet med en sykdom, vil også sykdomsgener kunne være interessante ved farmakogenetiske undersøkelser, og således er det ikke noe skarpt skille mellom farmakogenetiske undersøkelser og andre genundersøkelser. Mye av verdien i biobanker ligger nettopp i koblingen mellom genundersøkelser og pasientens sykdomshistorie og det potensialet denne koblingen gir for utvikling av legemidler.

Bioteknologinemnda mener at målet i biobankloven om å utnytte biobankmateriale til samfunnets beste kan bli vanskeligere å ivareta med unntaket for farma-

kogenetikk. Fordi klinisk utprøving av legemidler er nært knyttet til utnyttelse av verdien i biobanker, er det ved legemiddelstudier av denne typen spesielt viktig at overføringen av biobankmateriale til utlandet godkjennes av departementet. Biobankmaterialets verdi for det norske samfunnet bør da vurderes spesielt og om ønskelig bør det stilles krav om at prøvene destrueres eller sendes tilbake etter at de spesifiserte farmakogenetiske undersøkelsene er utført. Uansett bør det vurderes å sette som vilkår at en del av prøven beholdes i Norge. På den måten unngår man at norske forskere risikerer å bli passive leverandører av verdifulle biobankressurser. Godkjenningsprosedyren må imidlertid være rask og godt koordinert med godkjenning fra andre instanser slik at norske pasienter fortsatt kan delta i kliniske utprøvinger av legemidler.

Generell godkjenning

Departementet foreslår at det åpnes for å kunne gi en generell godkjenning for overføring av biobankmateriale til internasjonale samarbeidspartnere. Det er ikke foreslått at det skal stilles vilkår om at biobanken skal være forankret i Norge.

Bioteknologinemnda mener det er viktig at biobankmaterialets verdi for det norske samfunnet står sentralt i vurderingen av en generell godkjenning, og at det bør stilles som vilkår at deler av materialet beholdes for bruk i Norge. Videre mener nemnda at kvaliteten til studien og det samarbeidende forsknings-

miljøet bør veie tungt i vurderingen.

Materiale utlånt til Norge

I utkastet til forskrift åpnes det for at biobankmateriale midlertidig kan utlånnes til Norge for forskningsformål uten at dette anses som en biobank. Bioteknologinemnda mener at verken midlertidig utlånt biologiske materiale eller opplysninger utledet ved analyse av materialet bør betraktes som biobankmateriale og reguleres av biobankloven.

Materiale innkjøpt til Norge

I Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin spesifiseres det at den menneskelige kropp og dens bestanddeler som sådan ikke skal gi opphav til økonomisk gevinst. Bearbejdede bestanddeler av humant biologisk materiale er derimot kommersielt tilgjengelige og fungerer som standard forskningsverktøy. Eksempler kan være filtre med RNA fra forskjellige humane vev som brukes for å se hvor et aktuelt gen er aktivt, og cellelinjer som er utviklet fra humane kreftceller. Det kan dermed sies å være et skille mellom kroppens bestanddeler som sådan og en bearbejdet form som kan selges og nyttiggjøres.

Bioteknologinemnda anbefaler at bearbejdet humant materiale som selges kommersielt på det internasjonale marked uten å bryte med konvensjonen om menneskerettigheter og biomedisin, ikke bør betraktes som humant biologisk materiale etter biobankloven. Nemnda ønsker at forskriften utvides til å spesifisere dette.

Uten en slik presisering vil kjøp av slike forskningsverktøy kunne utløse krav om tilrådning fra regional forskningsetisk komité og melding til departementet om opprettelse av ny forskningsbiobank.

Operasjonalisering av begreper

Bioteknologinemnda ønsker å invitere departementet til en prosess med Bioteknologinemnda der formålet er å vurdere om det er behov for en operasjonalisering av enkelte av begrepene i biobankloven. Biobankloven regulerer all bruk av humant biologisk materiale, og opplysninger som direkte fremkommer ved analyse av dette materialet, som inngår i forskning. Dette gjelder også bruk av allment tilgjengelig humant biologisk materiale, som finnes i de fleste forskningslaboratorier i verden.

Bioteknologinemnda ser ikke at det er hensiktsmessig eller behov for at allment tilgjengelig anonymt humant biologisk materiale får samme regulering som materiale f.eks. isolert fra navngitte personer med en alvorlig arvelig sykdom. Videre ønsker nemnda å se på hva som bør omfattes av *"opplysninger som direkte fremkommer ved analyse av dette materialet"* og *"bestanddeler av slikt materiale"* i henholdsvis definisjonen av forskningsbiobanker og humant biologisk materiale.



Ad hoc-utvalg:

Sameksistens i landbruket

Casper Linnestad



Bioteknologinemnda har nylig opprettet et *ad hoc*-utvalg for sameksistens bestående av Aina Edelmann, Kjetil Hindar, Knut Hjelt, Olavi Junntila, Inger Nordal og Marte Rostvåg Ulltveit-Moe.

Ønske om valgfrihet

Ett av hovedspørsmålene i landbrukssammenheng er om man i fremtiden kan ivareta bøndenes og forbrukernes ønske om valgfrihet. Sameksistens er et begrep som omhandler utfordringene ved å etablere ulike landbruks- og distribusjonspraksiser, der genmodifiserte, økologiske og konvensjonelt dyrkede plantesorter kan håndteres side om side (og om dette for enkelte arter og sorter overhodet er mulig).

Selv om Norge ikke har godkjent noen genmodifiserte plantesorter for dyrking, berøres likevel norske bønder, forbrukere og myndigheter av sameksistensproblematikken gjennom vårt lands utstrakte import av såfrø og fôr- og råvarer for videre prosessering.

Internasjonalt er det en økende interesse

for spørsmål knyttet til sameksistens. I Danmark har regjeringen som mål å fremme en lov om sameksistens for Folketinget våren 2004. EU-kommisjonen har på sin side medelt at den ønsker å utarbeide en felles europeisk lovgivning på området.

Fagseminar

Bioteknologinemndas *ad hoc*-utvalg planlegger et seminar om sameksistens første halvår 2004. Blant temaene for seminaret er genspredningspotensialet hos arter som er relevante i vårt land, både gjennom dyrking og import. Videre vil juridiske og økonomiske sider belyses, herunder ulike kompensasjonsordninger for bønder hvis dyrkingspraksis uforskyldt skulle bli rammet av omkringingende virksomhet. Det er også aktuelt å diskutere i hvor stor grad myndighetene skal kunne redusere frihetsgraden til de ulike aktørene. Målgruppene for seminaret er i første rekke industri, fagmiljøer og forvaltningen.

Åpent møte om fosterdiagnostikk og verdier

Ole Johan Borge

Bioteknologinemnda arrangerte 31. oktober et åpent møte om fosterdiagnostikk og verdier. Bakgrunnen for møtet var at nemnda hadde jobbet med dette tema ved flere anledninger og at ny bioteknologilov lå til diskusjon i Stortinget.

I løpet av de siste 20 årene har det utviklet seg en praksis der ultralydundersøkelse rutinemessig tilbys alle gravide ved 17.-18. svangerskapsuke. Formålet med ultralydun-

fostervannsprøve tilbys i dag bare gravide som har en forhøyet risiko for å få barn med utviklingsavvik for å avdekke eventuelle kromosomfeil hos fosteret. I tillegg til ultralyd, morkake- og fostervannsanalyser, tas det i utlandet i økende grad blodprøver av mor blant annet for å undersøke om fosteret har Downs syndrom.

Møtet samlet omkring 130 personer, og en fyldig rapport fra møtet vil om kort tid være tilgjenge-

har abortert barn med utviklingsavvik? Hvordan praktiserer våre naboland fosterdiagnostikk? Er det frie valg en trussel mot samfunnsutviklingen?

Kort om foredragene

Kjell Salvesen, professor og seksjonsoverlege ved Fødeavdelingen på St. Olavs Hospital og leder for Norsk gynekologisk forening, var første foredragsholder. Han beskrev rutineultralydundersøkelsen

Getz støtter et system der kvinnen selv kan etterspørre ulike metoder for fosterdiagnostikk så lenge kvinnene er godt informert og det på forhånd er gitt god informasjon.

Cecilie Willoch er mor til ti år gamle Philip med Downs syndrom. Willoch beskrev den alvorlige feilslutningen flere har om at barn med funksjonshemninger er litt mindreverdige mennesker og mente at vi fremdeles ikke har lykkes helt i å skape en likeverdig plass til dem som er annerledes. Selv om Willoch hevdet at mye har blitt bedre, mente hun at vi fortsatt må gå i oss selv og oppfordre nabolag og idrettslag til å arbeide videre for at slike grupper skal føle seg inkludert.

Elizabeth Claudi Nielsen er bærer av Fragilt X-syndrom og mor til tre barn, hvorav ett har syndromet. Nielsen har tatt fosterdiagnostikk to ganger; en gang med negativt resultat for henne, hvor hun gjennomgikk en påfølgende abort, og én gang med et resultat som gjorde at hun fullførte svangerskapet og fikk en frisk datter. Nielsen var opptatt av at familier med alvorlige arvelige lidelser skal få tilbud om fosterdiagnostikk. Et tungtveiende argument for fosterdiagnostikk, mener hun, er de behov som allerede fødte barn har. Belastningen kan bli for stor med flere funksjonshemmede barn i samme familie.

Kristin Ravnanger, statssekretær i Helsedepartementet, beskrev forslaget til ny bioteknologilov som var overlevert Stortinget. Se egen artik-



Cecilie Willoch beskrev den alvorlige feilslutningen mange har om at barn med funksjonshemninger er litt mindreverdige mennesker. Foto: Alireza Balouch

dersøkelsen er å fastsette fødselstermin, vurdere morkakens plassering, se om det foreligger flerlingsvangerskap og å vurdere fosterets anatomi for å oppdage eventuelle utviklingsavvik. Utviklingen av ultralydteknikken har gjort det mulig å avdekke flere sykdommer og misdannelser hos fosteret, med større sikkerhet og tidligere i svangerskapet enn for bare noen få år siden. Morkake- eller

lig på www.bion.no. På møtet ble flere spørsmål tatt opp: Bør alle gravide tilbys tester for å oppdage fostre med utviklingsavvik? Kan vi si nei til nye, lovende metoder for fosterdiagnostikk? Hvor reell er enkeltindivids frihet når samfunnet tilbyr en test? Hvordan oppleves fosterdiagnostikk av dem som lever med utviklingsavvik? Hva mener kvinner som

og de ulike metodene for fosterdiagnostikk. Spesielt ble ultralyd og blodanalyser for å oppdage kromosomfeil hos fostre gjennomgått i detalj.

Linn Getz er lege og forsker på etiske aspekter i tilknytning til fosterdiagnostikk og ultralyd i svangerskapet. Getz beskrev ulike etiske utfordringer på området og uttrykte en skepsis mot bruk av screeningprogrammer innen svangerskapsomsorgen.

kel om loven på s. 10.

Peter Saugmann-Jensen er avdelingslege i den danske Sundhedsstyrelsen og var leder for arbeidsgruppen "fosterdiagnostikk og risikovurdering". Danmark har nå vedtatt å endre sin svangerskapsomsorg, bort fra ønsket om å kunne forebygge fødsler av utviklingshemmede barn, til et system der den gravides selvbestemmelse er viktigste mål. Kvinnen skal velge hvilke (eller om overhodet noen) tester som skal utføres under svangerskapet etter å ha fått nøytral og fyllestgjørende rådgivning og informasjon. For å redusere antall spontanaborter som følge av morkake- og fostervannsprøver, vil disse metodene i Danmark som hovedregel bare bli tilbudt etter ultralyd og blodanalyser av den gravide.

Bjørn Hofmann er førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo. Hofmann påpekte at vi vil ha teknologi bl.a. fordi den gir troverdighet, status, oppmerksomhet, utvikling, og for å løse, omgå eller dekke over vanskelige verdivalg. Teknologi sprenger grenser for hva vi kan gjøre, men også for våre verdier, hevdet Bjørn Hofmann.

Sølvi Marie Risøy er stipendiat ved Rokkansenteret og har i forbindelse med sitt forskningsprosjekt intervjuet kvinner som har tatt selektiv abort. Risøy sa at når kvinnene selv skal beskrive sine opplevelser rundt aborten, formidler de en opplevd dobbelthet. På den ene siden tar de et rasjonelt valg. De beskriver hvilke

konsekvenser det ville ha fått hvis de ikke hadde tatt dette valget. På den andre siden er kvinnen gravid, de kan ha kjent de første sparkene og de ønsker seg barn. Risøys foreløpige hovedkonklusjon er at det er vanskelig å legitimere sine perspektiver med basis i kvinnes erfaringer.

Berge Solberg er førsteamanuensis ved enhet for medisinsk etikk, NTNU. Solberg forsvarte nylig sin doktoravhandling kalt *"Sortering av liv? Etske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon"* og hadde på møtet fått i oppdrag å være helseminister for én dag og utrede dette vanskelige spørsmålet. Etter å ha vurdert mange ulike muligheter med hensyn på regulering av fosterdiagnostikk, kom "helseminister Solberg" til at han ville forkastet både et forebyggelsesparadigme og en forbudslinje, men i stedet gått inn for et system som er knyttet til selvoppsøkende testing.

Torben Hviid Nielsen er professor i idéhistorie ved UiO og medlem av Bioteknologinemnda. Nielsen satte fokus på det han kaller det "statsliberale dilemma" – uoverenstemmelsen mellom ønskede individuelle valg og valgenes uønskede konsekvenser for samfunnet. Dette er spesielt aktuelt i forhold til fosterdiagnostikk, der individuelle valg kan få konsekvenser for hvordan en ser på samfunnet og for dem som lever med tilstander som kan oppdages i fosterlivet.

Ny obduksjonsforskrift på høring

Grethe S. Foss

En ny forskrift om obduksjon har vært på høring i høst. I forslaget til forskrift har Helsedepartementet blant annet gitt pårørende en tydeligere rett til informasjon om at de kan reservere seg mot obduksjon av den avdøde og mot at organer og vev fra den avdøde brukes til forskning og undervisning.

Obduksjonsforskriften er nært forbundet med biobankloven, og biobankmateriale er svært viktig for medisinsk og bioteknologisk forskning. Bioteknologinemnda støtter forslaget om at obduksjoner, uttak av organer og vev, og avgivelse av organer og vev til forskning, undervisning og produksjon av biologiske produkter skal bygge på en aktiv informasjon- og samtykkepraksis.

Behovet

Ved obduksjon får man fastslått dødsårsaken og kontrollert om en diagnose har vært riktig. Dødsårsaksstatistikken brukes som bakgrunn for prioriteringer innen helsevesenet. Videre er obduksjoner viktig for den opplæring som skal sikre medisinsk kompetanse og utvikling av nye behandlingsmetoder. Dagens lave obduksjonsfrekvens (12 % i 1999) er langt under det som er anbefalt av Statens helsetilsyn (50 %) og er i så henseende urovekkende.

Bioteknologinemnda mener det er viktig å arbeide for en forsvarlig obduksjonsfrekvens både gjennom ressursbevilgninger og ved en god forstå-

else i samfunnet for behovet for obduksjoner. Det er derfor viktig at pasient og pårørende får informasjon om hvor vesentlig obduksjoner er for å fastslå dødsårsak og kontrollere kvaliteten av behandlingen som er gitt.

Organer og vev til forskning

Bioteknologinemnda synes det er positivt at det lages rutiner for å dokumentere uttak, tilbakelegging, oppbevaring, viderelevering og destruksjon av biologisk materiale fra avdøde. Dette vil kunne bidra til å sikre befolkningens tillit til at materiale fra avdøde behandles med respekt og til at flere er positive til uttak av materiale til undervisning og forskning.

Bioteknologinemnda mener det er viktig at materialet fra obduserte behandles med respekt og verdighet. Det bør i tråd med dette etableres gode rutiner for transport av organmateriale som skal kremeres, slik at byrden ved håndtering av dette materialet blir minst mulig.

Når uttatt obduksjonsmateriale brukes til forskning, vil det reguleres av biobankloven. Bioteknologinemnda støtter at både den avdøde og de nærmeste skal ha reservasjonsrett. Dersom en pasient imidlertid gir aktivt uttrykk for at han/hun ønsker obduksjon, må det tungtveiende grunner til for at pårørende skal kunne hindre dette. Avdødes vilje og samfunnsinteressene bør da til sammen kunne veie tyngre enn pårørendes ønske alene.

Ny lov om bioteknologi

Ole Johan Borge

Ny lov om bioteknologi ble i november vedtatt av Stortinget og trådte i kraft 1. januar 2004. De mest omstridte endringene er knyttet til fosterdiagnostikk og anonyme sædgivere. Disse endringene

mennesker" til "Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.". Tittelen blir endret for bedre å dekke lovens innhold i og med at loven berører andre områder enn bare dem som omhandler bioteknologi. For eksempel anses ikke ultralyd normalt som bioteknologi.

Det presiseres at loven ikke skal omfatte obduksjon, og loven skal revideres på nytt etter fem år.

Fra kunstig til assistert
Begrepet "kunstig befruktning" benyttes ikke lenger, men erstattes av "assistert befruktning". Likeledes er det foretatt en begrepsendring fra "kunstig inseminasjon" til "inseminasjon". Denne endringen er det spesielt brukerne av disse metodene som har etterspurt, fordi de har følt at begrepet "kunstig" virker stigmatiserende.

Kravene til samlivsform og vilkårene for inseminasjon forblir uendret. Forslag fra SV og Ap om en offentlig utredning om barn som vokser opp med homofile foreldre ble nedstemt. SV er alene om å ønske at lesbiske som lever i parforhold skal få tilbud om assistert befruktning.

Donorsæd tillates nå ved *in vitro*-fertilisering og ikke bare ved inseminasjon, som tidligere.

Behandlerne skal etter den nye loven ha plikt til å påse at det foreligger skriftlig samtykke

fra begge ektefeller/samboere før hvert enkelt behandlingsforsøk. Samtykke før hvert behandlingsforsøk blir ytterligere aktualisert ved at den nye loven gir adgang til å lagre befruktede egg i fem år, mot tre år tidligere. Befruktede egg tillates overført mellom behandlingssteder når de som mottar behandling flytter.

Beslutningen om å tilby assistert befruktning skal etter den gamle loven treffes av lege basert på medisinske og psykososiale vurderinger av paret. Etter den nye loven skal det nå også legges vekt på parets omsorgsevne og hensynet til barnets beste. Det lovfestes også at det skal gis informasjon om adopsjon som alternativ til assistert befruktning.

Opphevelse av anonymitet

Til nå har det vært brukt anonym donorsæd i Norge som hovedsakelig har vært importert fra Danmark. Dette endres nå til at barnet etter fylte 18 år skal kunne be om opplysninger om sædgivers identitet. Foreldre har imidlertid ikke en plikt til å informere barnet om at det er unnfanget ved hjelp av donorsæd, slik tilfellet er ved adopsjon. Sosial- og helsedirektoratet har den siste tiden utredet hvordan det skal rekrutteres norske sædgivere, og denne delen av loven vil ikke tre i kraft før det er etablert en reelt

tilbud om donorsæd fra kjente givere. Donorsæd skal ikke benyttes til befruktning etter at sædgiver er død.

Forbudet mot å lagre ubefruktede egg og eggstokkvev oppheves, men cellene skal destrueres dersom kvinnen dør.

Forbudet mot eggdonasjon og transplantasjon av organer/vev som produserer kjønnseller opprettholdes.

Stortinget ber departementet vurdere om ICSI (spermieinjeksjon) bør gis en permanent godkjenning og Stortinget mener at ICSI kombinert med kirurgisk uthenting av spermier fra testiklene og bitestiklene bør tillates. Kirurgisk uthenting av spermier vil redusere behovet for donorsæd, og menn med tette sædledere vil kunne bli biologiske fedre.

Forskning på befruktede egg

Forbudet mot forskning på befruktede egg og kloning opprettholdes uendret.

Preimplantasjonsdiagnostikk

Preimplantasjonsdiagnostikk tillates bare ved alvorlig, arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter. Dette er en innskrenkning i forhold til den gamle loven, men ikke i tråd med Regjeringens forslag om helt å forby denne metoden. Stortingsflertallet anser



Med ny bioteknologilov oppheves anonymiteten for sædgivere. Foto: VG/Scanpix

vil imidlertid ikke tre i kraft før det er utarbeidet retningslinjer for fosterdiagnostikk og etablert et tilbud om donorsæd fra kjente givere i Norge. Her følger et sammendrag av de viktigste endringene, i samme rekkefølge som de opptrer i lovteksten.

Nytt navn

Lovens tittel endres fra "Lov om medisinsk bruk av bioteknologi på

det som hensiktsmessig (i de få tilfellene der denne metoden etterspørres) å kjøpe tjenesten i utlandet. Preimplantasjonsdiagnostikk tillates inntil metoden for behandling av sæd før befruktning videreutvikles tilstrekkelig til at den kan benyttes som et alternativ til analyse av de befruktede eggene. Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

Fosterdiagnostikk

I den nye loven skal fosterdiagnostikk forstås som undersøkelse av fosterceller, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper, eller påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Nytt i loven er at ultralyd som benyttes til fosterdiagnostikk skal reguleres som fosterdiagnostikk på linje med f.eks. fostervannsprøver og bare utføres ved virksomheter som er særlig godkjent for dette formålet. Den nye loven sikrer at kvinner som får gjennomført en ultralydundersøkelse med fosterdiagnostikk som formål, får samme rett til informasjon og veiledning på lik linje med kvinner som for eksempel får foretatt en fostervannsprøve.

Når det gjelder ultralydundersøkelser som ikke er fosterdiagnostikk, viser stortingsflertallet til omtalen på side 76 i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003): "Andre ultralydundersøkelser i svangerskapet vil kunne utføres som i dag, på medisinske indikasjoner, f. eks. ved blødninger eller smerter, og dessuten som et

tilbud til alle gravide i 17.-19. svangerskapsuke. Når det er medisinsk indisert vil en lege selv kunne avgjøre om og i hvilket omfang slike undersøkelser skal foretas i svangerskapsomsorgen." Stortingsflertallet sier videre at også "uro hos den gravide for at svangerskapet ikke utvikler seg normalt, kan være en slik [medisinsk] indikasjon." Ultralydundersøkelser utover dem som er å anse som fosterdiagnostikk eller medisinsk-faglig begrunnet, skal være tillatt, men ikke refusjonsberettiget i henhold til stortingsflertallet.

Det har vært mye debatt om hva ultralydundersøkelsen i svangerskapsomsorgen inneholder og hvor mye informasjon som skal gis til den gravide. Stortingsflertallet viser derfor til Ot.prp. nr. 64 (2002-2003), side 75, hvor det står at "Hovedformålet med svangerskapskontrollen er å fastsette termin, vurdere morkakens plassering, se om det foreligger flerlingesvangerskap og vurdere hvordan fosteret utvikler seg. En naturlig del av denne undersøkelsen vil være å foreta en orienterende undersøkelse av fosterets anatomi. En vil da kunne oppdage tilstander som gjør at man må intensivere svangerskapsovervåkingen." Det fortsettes på side 76: "Hvis det oppdages avvik under en alminnelig svangerskapskontroll finner departementet imidlertid at det er svært viktig at kvinnen informeres om de funn som er gjort og deretter hevnes videre til en virksomhet som er godkjent for å utføre fosterdiagnostikk..."

Unntak fra hovedregelen om at informasjon skal gis til kvinnen, er forbudet

mot opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke for å unngå selektive aborter ut fra barnets kjønn. Unntatt fra dette forbudet er kvinner som er bærere av alvorlig kjønnsbundet sykdom.

Departementet skal utarbeide nye retningslinjer for fosterdiagnostikk og bruk av ultralyd. Stortingsflertallet presiserer at det er hensiktsmessig at Stortinget blir orientert om de nye retningslinjene på en egnet måte før disse trer i kraft. Denne delen av loven vil derfor ikke tre i kraft før retningslinjene er ferdig utarbeidet.

Farskapstesting i svangerskapet skal bare være tillatt når kvinnen har vært utsatt for voldtekt eller andre seksuelle overgrep. Stortingsflertallet mener at det i utgangspunktet bør foreligge en politianmeldelse, men at hver enkelt situasjon bør kunne vurderes konkret.

Genetiske undersøkelser av fødte m.m.

I den nye loven omfatter genetiske undersøkelser alle typer analyser av menneskets arvestoff, både på nukleinsyre- og kromosomnivå, av genprodukter og deres funksjon, eller organundersøkelser, som har til hensikt å gi informasjon om individets arveegenskaper.

Bestemmelsen om at genetiske undersøkelser bare skal anvendes til medisinske formål med diagnostiske og/eller behandlingsmessige siktemål videreføres. Forbudet mot å bruke genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten

videreføres. Det gjelder også opplysninger som er fremkommet ved en systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie til tross for at dette ikke inngår i definisjonen av hva som menes med genetiske undersøkelser.

Det skal foreligge skriftlig samtykke før genetiske undersøkelser utføres for å oppnå en sikkerhet for at den som undersøkes virkelig ønsker den aktuelle undersøkelsen og den informasjonen som undersøkelsen kan gi.

I den nye loven er det lagt inn en forskriftshjemmel der det kan åpnes for unntak fra lovens krav om skriftlig samtykke, genetisk veiledning, godkjenning av virksomhet eller rapportering ved genetiske masseundersøkelser og farmakogenetiske undersøkelser. Eventuelle unntak fra kravene skal bygge på en konkret og selvstendig vurdering av den aktuelle type genetisk undersøkelse der det vil være vanskelig å gjennomføre undersøkelsen i samsvar med lovens bestemmelser.

Prediktive/presymptomatiske undersøkelser skal ikke kunne utføres på barn under 16 år med mindre undersøkelsen kan påvise forhold som ved behandling kan forhindre eller redusere helseskade hos barnet. Et unntak i den nye loven er visse tilfeller der det er behov for å avklare familiens livssituasjon knyttet til kjent sykdom i familien. Unntaksbestemmelsen er ment for meget sjeldne, medfødte alvorlige stoffskiftesykdommer der barna som regel blir syke og dør i småbarnsalderen.

Helsepersonell gis i den nye loven bare anledning til å oppsøke pasientens slektninger for å informere om genetisk sykdom i spesielle tilfeller og der pasienten selv har samtykket eller ikke kan samtykke (er død eller bevisstløs). Dette er til forskjell fra dagens lov der helsepersonell, i spesielle situasjoner, kan drive oppsøkende genetisk virksomhet også mot pasientens samtykke.

Genterapi

Genterapi defineres i den nye loven som "overføring av genetisk materiale til humane celler for medisinske formål eller for å påvirke biologiske funksjoner." Denne definisjonen er ny og vil omfatte også gendoping i idretts-sammenheng.

Genterapi skal bare kunne benyttes for behandling av alvorlig sykdom eller for å hindre at slik sykdom oppstår.

Generelle bestemmelser
Storingsflertallet mener at ordningen med godkjenning av den enkelte institusjon og rapportering står helt sentralt for kvalitetssikringen, styringen og kontrollen med de institusjoner som foretar diagnostisering og behandling knyttet til forhold som reguleres i bioteknologiloven. Storingsflertallet understreker at Bioteknologinemnda skal bli forelagt alle relevante saker til uttalelse.

Kilder:

Den nye lovens forarbeider:
St.meld. nr. 14 (2001-2002)
Innst. S. nr. 238 (2001-2002)
Ot. prp. nr. 64 (2003-2003)
Innst. O. nr. 16 (2003-2004)
Besl.O.nr.10 (2003-2004)

Genetisk "forbedring"

Å forbedre menneskets økonomiske, sosiale og kulturelle betingelser blir sett på som høyverdig. Genetisk forbedring er mer kontroversielt. Allerede i dag er det teknisk mulig å endre menneskelige egenskaper ved genteknologiske metoder. Hvis omfattende benyttet vil dette også virke inn på populasjons- og samfunnsnivå.

Knut G. Berdal

Historisk bakgrunn

I 1927 fant Hermann J. Muller ut at arvestoffet kunne endres ved radioaktiv bestråling. Det ble altså mulig for mennesket å endre arvestoffet i dyr og planter, dog uten kunnskap om hvilke endringer som fant sted, for så å selekttere individer med ønskede egenskaper. Dette er utnyttet i utviklingen av tusenvis av nye varianter i landbruket med økt produksjon og produktivitet som resultat. Den samme Muller gav også en filosofisk interessant prediksjon om livets utvikling på jorden, som han delte inn i tre faser. I første fase blir mennesket formet av naturen, i den annen former mennesket naturen, og i den tredje fasen vil det forme seg selv.

Genterapi på mennesker er under utvikling for forskjellige sykdommer og kunnskaper og medisiner fra slik terapi vil også kunne brukes til gendoping. Vi har allerede sett at medisinske preparater som EPO og anabole steroider har funnet veien til idretten. På den annen side vil genetiske inngrep for å øke ytelse på

idrettsarenaen også kunne bli brukt i andre sammenhenger for å forbedre mennesket ad genetisk vei.

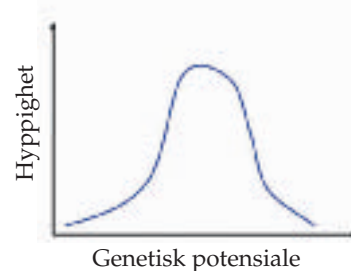
I en tale til World Medical Association i 1983 sa pave Johannes Paul II følgende: "*A strictly therapeutic intervention whose explicit objective is the healing of various maladies will, in principle, be considered desirable*", og videre "*It is of great interest to know if an intervention on genetic inheritance that goes beyond the limits of the therapeutic in the strict sense should be regarded likewise as morally acceptable*". Det interessante i denne uttalelsen er at den katolske kirkes leder ikke kontant avviser enhver inngripen som ikke begrenser seg til å reparere.

Reparere eller forbedre

I motsetning til genterapi for å reparere, som mange aksepterer, blir det å forbedre egenskaper hos mennesker ved genetiske inngrep av de fleste sett på som moralsk forkastelig. Det er altså skillet mellom det å helbrede sykdommer og å forbedre egenskaper som er den moralsk relevante distinksjonen mellom akseptable

og uakseptable genetiske inngrep.

Både reparasjon og forbedring refererer til en prosess. Man kan forstå reparasjon som noe som reetablerer normal funksjon, mens forbedring endrer det normale til en bedre tilstand. For degenerative prosesser blir det noe annerledes. Hvis akkumulering av skade gir aldring, og man ad genetisk vei reduserer hastigheten på akkumuleringen, har vi en situasjon som både kan klassifiseres som reparasjon og forbedring. Gitt en sykkelig degenerativ prosess, for eksempel sykdommen Xeroderma pigmentosum, hvor DNA-skader og mutasjoner blir forårsaket av selv små mengder sol og gir hudkreft i ung alder, vil nok genetisk intervensjon ved å tilføre et virksomt gen oppfattes som reparasjon. Dersom genterapi imidlertid medfører en bremsing på de degenerative prosessene slik at den generelle helsen blir bedre og levealderen øker, vil vel de fleste anse dette som en genetisk forbedring.



Genetisk potensiale

En gitt egenskap er ikke lik i alle individer, men kan i

av mennesket



Foto: © Patrik Giardino/CORBIS/Scanpix

en populasjon fremstilles som en fordeling der grovt sett to faktorer spiller inn, en genetisk komponent (som kan utgjøres av ett eller flere gener) og en miljøkomponent (individets kosthold, livsstil osv.). For en populasjon er den genetiske komponenten normalt ikke en bestemt verdi, men en fordeling av hva man kan kalle genetiske potensialer (se figur). Det vil si at hvis vi alle levde under helt like ytre betingelser, ville kvantiteten av en gitt egenskap likevel variere. Figuren viser en mulig fordeling av et genetisk potensial for en egenskap, eksempelvis livslengde, høyde eller aggresjonsnivå (kurven behøver ikke gjenspeile fordelingen eksakt). Langs den horisontale akse finner vi det genetiske potensialet, mens den vertikale

aksen angir hyppigheten i befolkningen. Toppidrettsutøvere vil ha "høy score" for genetiske egenskaper relevante for deres idrett, og de vil også være blant de første til å forsøke å endre egenskaper gjennom genetiske inngrep – når dette blir mulig.

Gendoping

Idrettsutøvere kan falle for fristelsen og forsøke å forbedre prestasjonsevnen ved å "lure" sitt genetiske potensial ved å benytte spesielle medikamenter eller la seg tilføre gener som har en ønsket, forbigående effekt. I første omgang vil dette ikke medføre direkte konsekvenser utover personen selv. Annerledes blir det dersom et tilført gen blir permanent inkorporert i idrettsutøverens arvemateriale, herunder også i kjønnscellene, slik at egen-

skapen kan gå i arv. I så fall kan man på sikt endre det genetiske potensialet i en andel av populasjonen.

Normative prinsipper

Hvilke normative prinsipper gjelder så for genetisk forbedring? Det er ikke opplagt at klassifisering som terapi eller forbedring bør være det som skiller mellom et akseptabelt og uakseptabelt inngrep. Man kan skissere tre alternative normative prinsipper for inngrep med sikte på å forbedre genetisk potensial:

- Genetisk supermarked (individets suverene valg for seg og sine)
- Forbud (uakseptabelt i enhver situasjon)
- Nasjonal helsepolitikk (reguleres som annen helsepolitikk gjennom demokratiske prosesser)

Et genetisk supermarked, med minimal inngripen fra samfunnet, baserer seg på at individet ikke trenger autorisasjon av noen for å foreta genetisk inngrep. Dette vil gi en "survival of the fittest"-situasjon hvor sterke grupper vil få enda sterkere metoder for å skape skiller mellom mennesker. I denne situasjonen vil genetisk inngrep i en gruppe mennesker kunne presse andre til å foreta tilsvarende inngrep for å være "konkurransedyktige".

Hvor går vi?

Det er lett å fokusere på det som skiller oss og som gir hvert individ sitt særpreg. Som presten Inger Anne Naterstad sier det: "For menneskenes rikdom ligger i at vi er forskjellige. Vår verdi ligger IKKE i at vi er like, men i alle forskjellene oss imellom". Det er for enkelt å tro at vi kan bygge samfunn av

mennesker på forskjeller alene. Vi må også verdsatte og beskytte det som er felles. Utsagn som "All men are created equal..." har, ikke uten grunn, fått en sentral plass i konstitusjonelle dokumenter, som for eksempel USAs grunnlov.

Med nye genteknologiske metoder kan menneskets genom og felles biologi bevege seg fra å være et fast fundament og et felles grunnlag for menneskelig sameksistens, til en arena for menneskelig inngrep og plastisitet. Denne overgangen bør avstedkomme, gjennom normativ refleksjon, en tilstrekkelig respons på det regulatoriske området.

Forbud er, som tidligere nevnt, en normativ mavefølelse mange har i forhold til genetisk forbedring. Noen gir en religiøs begrunnelse, andre vektlegger høy biologisk risiko. I så fall vil det være naturlig å regulere denne virksomheten som annen medisinsk praksis gjennom nasjonal helsepolitikk.

Genetisk forbedring av idrettsutøvere, gendoping, vil kun være et problem på et begrenset samfunnsområde. Selv om idretten til en viss grad kan definere sine egne regler, kan man imidlertid ikke krysse grenser som er uakseptable i samfunnet forøvrig. Idretten må også være seg bevisst at den formidler holdninger og er normskapende, særlig overfor barn og ungdom.

Knut Berdal er dr. philos. og forsker på Veterinærinstituttet. Berdal har tidligere vært stipendiat ved Norges forskningsråds etikkprogram.

Dopingkontroll

Gjennom dopinganalyser prøver man å påvise forbudte stoffer eller deres metabolitter i kroppsvæsker fra idrettsutøvere. Målet er å kunne avgi en uttalelse om idrettsutøverens bruk av stoffene. Dette kan sammenlignes med analyser i forbindelse med straffesaker hvor det undersøkes hvilket giftig eller narkotisk stoff som er brukt, samt hvor mye, når, hvorfor, på hvilken måte og med hvilken virkning.

Jens P. Berg og Peter Hemmersbach

Begrensede analytiske muligheter har ført til endringer i dopingdefinisjoner og regelverk gjennom tidene. Fra tidligere å ha henvist til etiske begrunnelser, er det i dag en "dopingliste" med forbudte stoffer. I praksis er analysen begrenset til å påvise om noen av stoffene på listen finnes i prøven fra idrettsutøveren.

Dopingkontrollene ble innført på slutten av 60-årene. Siden den tid har man sett en betydelig endring i dopingpraksisen. Mens starten på moderne dopingkontroll avdekket misbruk av kroppsfremmede stoffer som amfetamin, efedrin eller anabole steroider som metandienon, har kroppsegne (naturlig forekommende, endogene) dopingmidler som testosteron og erythropoietin (EPO) fått større betydning i den senere tid. Dette har også endret utsagnskraften i analyseresultatene, siden man i sistnevnte tilfeller ikke kan føre direkte bevis for at en utøver har dopet seg.

Fremmed eller naturlig?
Beviskraften for et "positivt resultat" er sikret gjennom akkrediteringsnormer

(regler for godkjenning og kvalitetssikring av laboratorier) og strenge identifikasjonskriterier. Ikke minst viktig er dessuten egenskapene til stoffet selv, altså om man har å gjøre med et kroppsfremmed eller kroppseget dopingmiddel. Tolkningen av resultatene må ta hensyn til både den analytiske og biologiske usikkerheten (se figur). Ved påvisning av en kroppsfremmed substans må det ikke være tvil om at identifikasjonskriteriene er strenge nok til at det er svært liten risiko for falske positive resultater. Dette krever en høy grad av analytisk sikkerhet.

Tolkningen av tilstedeværelse av et dopingmiddel som idrettsutøver selv naturlig produserer, må i tillegg ta høyde for variasjonen i egenproduksjonen av stoffet. Dette betegnes som den biologiske usikkerheten. Den kan være svært stor i forbindelse med de fysiske påkjenningene som en idrettsutøver utsettes for. Det betyr at man ikke uten videre kan bruke referansegrenser som er bestemt ut fra en normalbefolkning, og medfører at analyseresultater av kroppsegne stoffer

må evalueres inngående før de får nytte i dopingkontrollen.

Dopingkontroller

Fra 1. januar 2004 ledes dopingkontrollene internasjonalt av World Anti Doping Agency (WADA). I Norge har stiftelsen Anti-Doping Norge ansvar for antidopingarbeidet. Analysene utføres av Seksjon for dopinganalyser ved Hormonlaboratoriet på Aker universitetssykehus i Oslo. Laboratoriet har vært akkreditert av den Internasjonale Olympiske Komité siden 1988 og blir nå WADA-akkreditert.

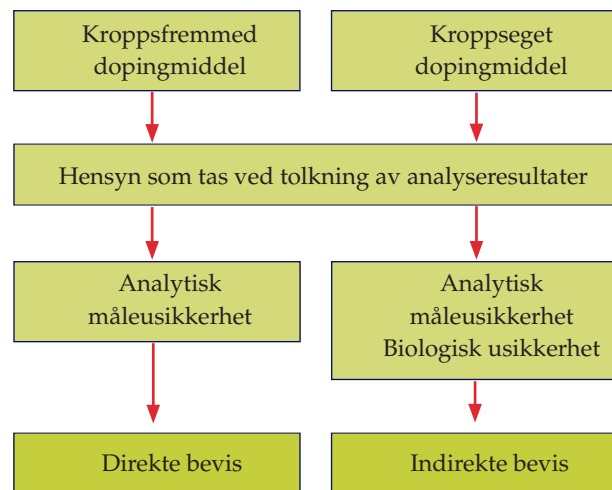
Gendoping

På WADAs dopingliste vurderes for inklusjon stoffer eller metoder som oppfyller minst to av de tre følgende kriterier: 1) har potensiale til å øke idrettsprestasjoner; 2) har reell eller potensiell helserisiko eller 3) bryter med god sportsånd. Gendoping ble inkludert i dopinglisten fra 2003 og er definert som ikke-terapeutisk bruk av gener, genetiske elementer og/eller celler som har muligheter til å

øke utøvers yteevne. Det betyr at nærmest enhver genteknologisk metode som har et terapeutisk potensiale i forhold til å øke funksjonsnivå, også har et misbrukspotensiale. Dagens dopingmønstre der man stimulerer utholdenhet (stimulantia, erythropoietin) og styrke/muskelmasse (androgene/anabole steroider, veksthormon) vil sannsynligvis finne sine paralleller i gendoping.

EPO

Erythropoietin er et hormon som normalt produseres i nyrene og har til oppgave å stimulere nydannelsen av røde blodlegemer i benmargen. Dette fører til økt oksygentransport og utholdenhet. Injeksjonsbehandling med EPO er viktig i behandlingen av for eksempel blodmangel som følge av nyresvikt. Det utføres nå generaterapeutiske forsøk med dyr for å få uttrykt genet for EPO i muskelceller slik at pasienter i fremtiden kan slippe injeksjonene. Dopingmisbruk av EPO påvises i dag direkte ved at rekombinant fremstilt



Direkte og indirekte bevisføring (gjengitt med tillatelse fra Kjemi 1/2003).



Dagens idrett bygger fremdeles på gamle olympiske idealer. Foto: © Kontos Yannis/Corbis Sygma/Scanpix

EPO har et annet glykosyleringsmønster og dermed et annet ladningsmønster enn normalt humant EPO. Genterapeutisk EPO fra muskelceller vil imidlertid sannsynligvis ikke skille seg fra endogent EPO fra nyrene. Bevis for gendoping med EPO kan da være indirekte ved å påvise unormale nivåer av EPO eller unormale mønstre av EPO-regulerte stoffer. Det kan også tenkes direkte bevis hvis man kan påvise fremmed genetisk materiale som vektor- eller cDNA-sekvenser. Det siste vil sannsynligvis bare være mulig i en kort periode etter at selve gendoping er utført, mens effektene trolig vil vedvare i uker eller måneder og må bevises indirekte.

Økt muskelmasse

Ved muskelsvinnsykdommer er det i dag svært begrensede behandlingsmuligheter, og genterapi har her et stort potensiale. I forsøksdyr prøver man å utvikle de såkalte satellittcellene i muskel til modne skjelett-muskelceller. De

mobiliseres blant annet ved muskelskader og har reparasjonsfunksjoner.

Storfe av rasen Belgisk Blå kjennetegnes av abnormt økt muskelvekst som skyldes inaktiverende mutasjoner i genet for myostatin. Myostatin er et cytokin (lokalt virkende hormon) som hemmer myogenesen (dannelse av muskelceller). Det blir dannet færre nye muskelceller fra satellittcellene, og størrelsen på cellene blir mindre. Behandlingsprinsipper som tar sikte på å redusere nivået av myostatin, vil trolig være attraktive både i terapeutisk og dopingsammenheng. Dette kan oppnås blant annet ved behandling med såkalt *short interfering RNA* (siRNA). Påvisning av høye nivåer av myostatin i serum eller urin vil sannsynligvis være vanskelig å fremføre som indirekte bevis på doping. Myostatin utskilles og virker hovedsakelig lokalt i muskelvevet slik at lite slippes ut i sirkulasjonen. I tillegg er den biologiske usikkerheten stor, blant annet fordi

myostatinkonsentrasjonen øker ved muskelskade. Imidlertid er en effektiv levering av siRNA til målcellene foreløpig avhengig av kobling til vektorsekvenser. Igjen vil det kunne være mulig å føre direkte bevis for gendoping ved å påvise fremmede DNA-sekvenser i prøver fra idrettsutøveren.

Påvisning av fremmed DNA

Fremmede DNA-sekvenser kan påvises ved hjelp av polymerase kjedereaksjon (PCR). Det må benyttes kombinasjoner av oligonukleotidprimere rettet mot både vektor-DNA som brukes til å levere genet av interesse til cellene som skal modifiseres, og mot for eksempel genet for EPO eller myostatin. DNA til prøven kan være ekstrahert fra enten blod eller urin. Dersom det identifiseres et PCR-produkt, må identiteten til produktet bestemmes ved hjelp av spesifikke DNA-primere. Et målrettet søk etter fremmed DNA forutsetter et nært samar-

beid mellom dopinglaboratoriene og produsenter av genterapeutisk materiale.

En annen side av økt kunnskap om gener som har betydning for idrettsbevegelsen, er hvordan fremtidige talenter kan komme til å bli valgt ut. Det kan tenkes at et sett av genetiske tester utført på et tidlig tidspunkt i karrieren kan bli brukt til å identifisere hvilke personer det bør satses på i de forskjellige idrettsgrenene. Dette rammes ikke direkte av gendopingreglementet slik det er definert i dag.

Ny "idrettsrase"?

Ingen har blitt tatt i gendoping foreløpig, men det kan ikke utelukkes at det allerede er i bruk. Påvisning av gendoping vil bli svært vanskelig og vil kreve samarbeid mellom forskningsmiljøer som prøver ut genterapi og laboratorier som skal kontrollere eventuell bruk av genmodifiserte næringsmidler. Det er allerede stor grad av åpenhet mellom de forskjellige antidopinglaboratoriene internasjonalt slik at etablering av en effektiv metode vil få rask utbredelse. Uten en betydelig innsats fra og samarbeid mellom idrettsorganisasjoner, WADA, myndigheter og doping- og genlaboratorier vil man kunne risikere at fremtidig eliteidrett vil bli preget av en egen "rase" av gen- og celledomanipulerte supermenn og -kvinner.

Jens P. Berg og Peter Hemmersbach er professorer ved henholdsvis Seksjon for forskning og Seksjon for dopinganalyser, Hormonlaboratoriet, Aker universitetssykehus, Oslo.

Er "sameksistens" mulig?

Er sameksistens mellom genmodifisert, ikke-genmodifisert (konvensjonell) og økologisk planteproduksjon mulig? Eller er det slik at dersom genmodifiserte planter slippes løs, så vil *alle* avlingene fra det området inneholde større eller mindre mengder transgener?

Marte Rostvåg Ulltveit-Moe

Sammenblanding av genmodifiserte og ikke-genmodifiserte avlinger kan skje i mange ulike ledd. Spørsmål nummer én er om den GMO-frie produksjonen har tilgang på reint såfrø. Neste utfordring er å unngå at pollen fra nabosens GM-planter blåser over til din åker og forurenser din avling. Og selvsagt kan det skje sammenblanding under transport og prosessering av matvarene. For å kunne vurdere om "sameksistens" er mulig, holder det altså ikke å studere hvor langt et pollenkorn kan blåse, en må også se nærmere på organiseringen av matproduksjonen i en hel region.

Jeg deltok på et seminar i Wien den 15. november i år om GMO-frie soner. Seminaret ble arrangert av Genet, som er et europeisk nettverk for organisasjoner som er opptatt av genteknologi. Utgangspunktet for seminaret var et ønske om å være føre var, slik at Europa kan unngå noen av de problemene som for eksempel canadiske oljerapsprodusenter strever med.

Canadisk oljeraps
Canada er storprodusent av oljeraps (canola). I noen av provinsene er

omtrent halvparten av all oljerapsproduksjon Monsanto's genmodifiserte, sprøytemiddelresistente "Roundup Ready" oljeraps. Canada har ikke noe regelverk for "sameksistens" av genmodifiserte og ikke-genmodifiserte sorter, og konsekvensen av dette er at sprøytemiddelresistens fra den genmodifiserte sorten er å finne i praktisk talt alle rapsavlinger over hele landet.

Hva så? Pollenspredning mellom åkrene er jo helt naturlig, og det går jo ikke an å stanse vinden. Har det noe å si om genmodifiserte sorter sprer genene sine til naboavlingene også?

I dette konkrete tilfellet har genspredningen negative konsekvenser både for økologiske bønder og for bønder som driver konvensjonelt med sprøytemidler og kunstgjødsel. Konvensjonelle bønder bruker nemlig sprøytemidlet Roundup til å bli kvitt oljerapsplanter som vokser som ugras i andre åkre (såkalte volunteers). Men etter at de roundupresistente oljerapsplantene har spredt genene sine over hele Canada, må bøndene bruke et annet sprøytemiddel i tillegg til Roundup for å ta knekken

på oljerapsplantene. Denne ekstrakostnaden må også betales av de bøndene som har valgt å ikke dyrke genmodifisert oljeraps.

Slutt for øko-bønder?

Økologisk landbruk har et totalforbud mot dyrking av genmodifiserte planter, og øko-bønder i Canada kan derfor i praksis ikke lenger dyrke oljeraps. Så lenge dette bare gjelder én plantart kan problemet løses ved å dyrke noe annet istedet. Men det økologiske landbruket er avhengig av et fornuftig vekstskifte, og dersom problemene man ser for oljeraps også gjelder for flere planteslag risikerer man at mange økologiske bønder må gi opp.

Forebygging er best

"Det er bedre å forebygge enn å reparere", var gjennomgangstenen for seminaret i Wien. For å unngå problemer av canadiske dimensjoner, må Europa enten få på plass et komplekst regelverk for sameksistens – som overholdes slavisk – eller det må etableres store, GMO-frie soner.

Det aller viktigste premisset for å sikre GMO-fri produksjon i framtida, er tilgangen på reint såfrø.

Dersom såvarene er iblandet genmodifiserte frø, blir GMO-fri produksjon i praksis umulig. I Canada er det allerede målt langt større andel av transgener i oljerapsavlinger enn det man kan forvente på grunn av utkryssing (det vil si at pollen har blåst over fra en naboåker med genmodifiserte planter). Trolig skyldes dette forurensa såfrø.

Såfrølov i Østerrike

Østerrike er et godt eksempel på hvordan man kan sikre tilgangen på reint såfrø. Etter deres lov om frørenhet skal alle såfrø som inneholder mer enn 0,1 % genmodifiserte frø merkes som genmodifisert. I følge Benedikt Haerlin i organisasjonen Save Our Seeds, har produksjonen av maisfrø i Østerrike blitt doblet etter at loven trådte i kraft. Det har altså vært en økonomisk fordel for såfrøbransjen å få et klart regelverk å forholde seg til.

Grunnen til at grenseverdien er satt til 0,1 % er enkel. Dersom man skal sikre at *alle* frøene i en sekk er GMO-frie, må man teste hele sekken, og da blir det uheldigvis ingen frø igjen til å så. Men dersom et utvalg av frø blir testet og er GMO-frie, kan man med svært stor sannsynlighet si at hele sekken inneholder maksimum 0,1 % GMO. 0,1 % er altså det tekniske nullpunktet, som er svært enkelt å håndheve i praksis.

EU-grenseverdier

EU-kommisjonen har foreslått et regelverk formerking av såfrø med grenseverdier fra 0,3 til 0,7 %, avhengig av plantesort. For soyabønner er grenseverdien foreslått satt til 0,7 %, hvilket vil si at både økologiske og

konvensjonelle soyafrø vil kunne selges som GMO-frie så lenge de inneholder under 0,7 % genmodifiserte frø.

Kun økonomisk problem?

Hovedkritikken fra blant andre Save Our Seeds mot EU-kommisjonens forslag til såfrø-regulering er at kommisjonen forsøker å redusere spørsmålet om frø-reinhet til et økonomisk problem for såfrø-produsentene. Bakgrunnen for det europeiske regelverket om utsetting, omsetning og sporbarhet av genmodifiserte organismer er at disse organismene kan utgjøre en helse- eller miljørisiko. Utgangspunktet for såfrøregulering bør være det samme, og ergo må grenseverdiene settes så lavt som praktisk mulig.

Kritikerne ser ut til å ha fått noe gjennomslag. Den 22. oktober i år trakk EU-kommisjonen reguleringsforslaget tilbake, fordi den ønsket å regulere dette området under GMO-lovgivningen (utsettingsdirektivet) og ikke under frølovgivningen slik det opprinnelig var foreslått. Dette betyr at et nytt regelverk må få aktiv tilslutning fra minst halvparten av medlemslandene for å bli vedtatt. Det er uklart hvor lang tid det vil ta å få ferdigbehandlet et felles EU-regelverk om GMO i såfrø.

Sikre en GMO-fri produksjon

Dersom man har sikret tilgangen på GMO-frie såfrø, blir neste spørsmål hvordan unngå sammenblanding av genmodifiserte og ikke-genmodifiserte matvarer i åkrene, under

transport og ved prosessering. I EU-landene er det tatt en rekke initiativer for å sikre muligheten til GMO-fri produksjon i framtida. På seminaret i Wien ble det presentert ulike tilnærminger til dette arbeidet. For eksempel jobber kommersielle aktører for å sikre kundene tilgang på GMO-frie varer. Fra politisk hold jobbes det både med frivillige og påbudte GMO-frie soner. I tillegg har en del lokale myndigheter vedtatt at det ikke skal dyrkes GMOer på offentlig jord.

Lokale myndigheter

Spesielt i Italia, Belgia og Storbritannia har det vært stor aktivitet på lokale plan. Folkevalgte forsamlinger har vedtatt uttalelser mot feltforsøk med GMOer i deres distrikt, de har vedtatt oppfordringer til næringsdrivende om ikke å selge GMOer i området, og de har erklært sine nærområder for GMO-frie soner. Responsen har mange steder vært stor. I følge Renato Bologna fra Comuni Antitransgenici i Italia vil snart 80 % av Italias territorium være erklærte GMO-frie soner. I Wallonia, den fransktalende delen av Belgia, har 30 % av kommunestyrene vedtatt det samme.

I all hovedsak er disse initiativene symbolske.

Lokalmyndigheter representerer riktignok store forbrukergrupper, og i Storbritannia har mange områder vedtatt at maten som serveres i kommunale tjenester (skoler, helseinstitusjoner etc.) skal være GMO-fri. Der er det også mange eksempler på vedtak om at det ikke er tillatt å dyrke genmodifiserte planter på kommunal jord. Men lokale myndigheter har ikke mulighet til å stanse omsetting av genmodifiserte produkter som er godkjent på EU-nivå. Det er også uklart om og hvordan regioner kan lovfeste at dyrking av GMOer er forbudt.

Oberösterreich

Den regionen som har kommet lengst i arbeidet med å bli en GMO-fri sone, er det østerrikske fylket Oberösterreich. De folkevalgte der ønsker ingen frivillig tilnærming eller kompliserte regler om buffersoner. De ønsker et forbud mot dyrking av alle GMOer i hele fylket. Begrunnelsen for dette er todelt: For det første er ikke helse- og miljøeffektene av å dyrke genmodifiserte planter godt nok undersøkt. For det andre er Oberösterreich et område med svært stor andel

av bønder som dyrker økologiske produkter, og innen økologisk landbruk er det ikke tillatt med genmodifiserte planter og dyr. For å beskytte det økologiske landbruket ønsket myndighetene derfor å ha hele regionen som GMO-fri sone. EU-kommisjonen har nylig nektet å godkjenne Oberösterreich sin lov om midlertidig forbud mot dyrking av genmodifiserte organismer. Parlamentet i Oberösterreich besluttet tidlig i november å klage kommisjonens beslutning inn for EU-domstolen, og utfallet av denne saken er helt åpent.

Regionalt samarbeid

I november møttes regionale myndigheter fra flere ulike EU-land i Brussel for å diskutere hvordan de innenfor EU-regelverket kan sikre at deres region kan bli en GMO-fri sone. Delegater fra Aquitaine, Baskerland, Limousin, Salzburg, Schleswig-Holstein, Thrace-Rodopi, Toscana, Oberösterreich og Wales var til stede. Etter møtet ble det sendt ut en erklæring som blant annet oppfordrer EUs institusjoner til å gi regionale myndigheter retten til å etablere GMO-frie soner, og å sikre tilgangen på GMO-fritt såfrø.



Foto: © Samfoto / Thorfinn Bekkelund

Forebygge eller reparere?

Spørsmålet om hvorvidt "sameksistens" mellom genmodifisert, ikke-genmodifisert (konvensjonell) og økologisk planteproduksjon er mulig, er høyaktuelt fordi EU-landenes fem år lange midlertidige stans i godkjenningen av nye genmodifiserte organismer er i ferd med å bli opphevet. Dermed kommer trolig flere typer genmodifiserte planter til å bli satt ut i stor skala i Europa også. Dersom ikke omfanget av disse utsettingene blir regulert, risikerer vi en situasjon som ligner på den canadiske, hvor det i praksis blir umulig å dyrke enkelte planteslag GMO-fritt. Forebygging vil være mye billigere og enklere enn å forsøke å rydde opp når problemene har oppstått. Det blir spennende å se hvilke strategier Europa velger.

Referanser:

Proceedings of the first European Conference on the Co-existence of Genetically Modified Crops with Conventional and Organic Crops.
Publisert av Danish Institute of Agricultural Sciences, november 2003.

Hjemmesidene til Save Our Seeds: <http://www.saveourseeds.org>

Alle innleggene på seminaret i Wien om GMO-frie soner ligger på hjemmesidene til Genet: <http://www.genet-info.org/conference3/index.html>

Marte Rostvåg Ulltveit-Moe er medlem av Bioteknologinemnda og redaktør for nyhetsbrevet GENNYTT www.gronnhverdag.no/gennytt

Lov å leke Gud?

I den europeiske debatten om genmodifisert mat høres ofte argumenter både fra religiøse og ikke-religiøse om at man ikke skal "leke Gud" eller "tukle med skaperverket". Sjelden hører vi imidlertid de kirkelige røster i debatten. Nå ønsker Vatikanet å se på muligheten for at genmodifisert mat kan bidra til å løse verdens sultproblemer. I Storbritannia har Den skotske kirke uttalt seg om genmodifisert mat og andre bioteknologiske temaer. Hva kan være en "forsvarlig tukling" etter kristen lære?

Grethe S. Foss

Den skotske kirke har deltatt aktivt i debatten i Storbritannia, spesielt ved Donald Bruce, vitenskapeelig direktør ved enheten som kirken har for samfunn, religion og teknologi. Den skotske kirke har tatt for seg genmodifisering ut fra Bibelen og et kristent livssyn og publiserer både på internett og i bokform (se referanser). Nedenfor er noen av aspektene de trekker frem.

Kunnskapens tre

Genmodifisering sees på av noen som en måte å "leke Gud" på som er forbudt av Gud, en moderne versjon av å spise av kunnskapens tre. Betegnelsen brukes også av ikke-religiøse for å uttrykke ideen om at mennesket gjør noe det ikke burde gjøre. Den skotske kirke mener dette i bunn og grunn er et teologisk spørsmål om hva som er det rette forholdet mellom menneskene og resten av Guds skaperverk, og om genmodifisering bryter mot sider av dette.

"Da sa Gud: «La oss skape mennesker i vårt bilde, som et avbilde av oss! De skal råde over fiskene i havet og fuglene under himmelen, over feet og alle ville dyr og alt krypet som det kryr av på jorden.» Og Gud skapte mennesket i sitt bilde, i Guds bilde skapte han det, til mann og kvinne skapte han dem." 1 Mos 1:26-27

Kallet til å "leke Gud"?

Etter skapelsesberetningen er mennesket skapt i Guds bilde, noe som gir mennesket en ekstra dimensjon som skiller oss fra resten av skaperverket. Den skotske kirke mener en tolkning her kan være at mennesket er kallet til å håndtere naturen på en oppfinnsom og omsorgsfull måte, på vegne av Gud. Det kan derfor sies at menneskene er ment å skulle "leke Gud".

Denne rollen både oppmuntrer til teknologisk utvikling og legger begrensninger på den. Men gir den tillatelse til genmodifisering av andre arter?

I Bibelen nevnes mange trusler mot menneskets liv, som sult, tørke, sykdom og jordskjelv. Bibelen anerkjenner bruk av jordens mineraler til å utvinne metaller og lage legeringer. Den skotske kirke mener det i denne sammenhengen kan være vanskelig å se at genmodifisering for matproduksjon i seg selv er en negativ måte å "leke Gud" på. Noen kan også si at det er mer "naturlig" å bruke gener enn å bruke menneskelagde kjemiske stoffer for å bekjempe ugress og sykdommer.

"Så tok Herren Gud mannen og satte ham i Eden til å dyrke og passe hagen." 1 Mos 2:15

Passe hagen

Den skotske kirke henviser videre til annet kapittel av første Mosebok, der mennesket er kallet til å "dyrke og passe hagen". Menneskene skal på en ansvarsfull måte se etter naturen og må svare for Gud slik en forvalter overfor eieren. Vi kan benytte skaperverket, men hva vi kan gjøre med det, er begrenset av vår avhengighet av Gud og det som kan aksepteres i forhold til våre medmennesker og andre skapninger på jorden. For eksempel kan vi bruke dyr, men vi skal også respektere deres behov og deres iboende verdi som Guds skapninger. Vil genmodifisering krenke noe av dette?

Blande gener

Noen argumenterer for at blanding av gener mellom

svært forskjellige arter bryter mot den iboende visdommen i måten Gud har ordnet skaperverket på i artsutviklingen. Et spørsmål er da om vi ser på en organisme som mye mer enn summen av sine gener. Den skotske kirke mener at man som kristen med et holistisk syn på organismen, kan protestere mot genetiske forandringer der det innebærer en dyp endring av organismens natur eller av egenskaper som er fundamentale for organismens integritet. Det behøver ikke være noen moralske innvendinger mot å spise mat som inneholder et gen eller to fra en annen art, selv ikke gener fra mennesket.

Risiko og uvitenhet

Et annet aspekt Den skotske kirke trekker frem, er hvor vist mennesket er når det eventuelt leker Gud. Mennesker har som skapninger i seg selv muligens ikke evnen, innsikten og fremsynet som skal til for å manipulere med en så dyp substans som den genetiske strukturen til en art. Hvis vi ikke vet nok om konsekvensene, er det da ikke misbruk av vår kapasitet og vårt ansvar? Usikkerheten og uforutsigbarheten er det fremste argument mot genmodifisering for mange mennesker. Genmodifisering er strengt regulert nettopp for å ivareta risikoaspektene. Imidlertid er det slik at mennesker daglig forholder seg til risiko. Den skotske kirke mener at vi ikke kan kreve absolutt trygghet, for Gud skapte ikke verden med en slik garanti.



Peterskirken i Vatikanet. Foto: © Helge Sunde / Samfoto

Vatikanet

Menneskelige plikter og rettigheter sto i sentrum da Vatikanet i november arrangerte en todagers konferanse om genmodifisert mat. Vatikanet ønsker å se om genmodifisert mat kan bidra til å lette verdens sultproblemer. Som arrangør av konferansen, sa kardinal Renato Martino at retten til liv, fra befruktning til naturlig død, er en sentral menneskerettighet. Kardinalen mente at kirken har en plikt til å følge alle nye vitenskaper som kan komme menneskeheten til gode.

Ved konferansen kom det frem ulike syn. Det ble rapportert at de katoske kirkelederne var

delt mellom dem som ser genmodifisert mat som en løsning på verdens sultproblemer, og dem som frykter av de fattige vil bli mer avhengige av de rike.

Kritisert konferanse

Konferansen ble imidlertid kritisert av mange, blant dem Greenpeace, for å være for positiv til genmodifisert mat. Et poeng som ble trukket frem i media etter Vatikanets konferanse, er at Vatikanet kan ha interesse i å se på de positive sidene ved genmodifisert mat fordi Vatikanet er i mot prevensjon som et middel for å bremse befolkningsveksten i utviklingsland med begrensede matressurser.

I følge kardinal Renato

Martino kan det imidlertid ta år før den katolske kirken bekjentgjør et offisielt syn på genmodifisert mat.

Referanser:

"Genetically modified food. Report of the Church of Scotland General Assembly, 11 May 1999". Finnes på nettsidene til Society, Religion and Technology Project (SRTP), Church of Scotland: www.srtp.org.uk
Diverse internasjonale mediaoppslag om Vatikanets GMO-konferanse.

Videre lesing:

"Engineering Genesis", Donald Bruce & Ann Bruce (eds.), Earthscan Publications Ltd., London (1998), skrevet av arbeidsgruppen ved STRP.

Retrovirus

Virus er ikke levende organismer. De er i grenseland mellom det å være en samling gener og en organisme. Retrovirus er en gruppe virus som kan tilbringe en kortere eller lengre tid som en del av vårt arvemateriale. Denne virustypen kan gi alvorlige sykdommer som kreft eller AIDS, samtidig som retrovirus-DNA utgjør omtrent 8 % av vårt arvemateriale.

Sissel Rogne

Virus er ikke levende organismer i vanlig forstand og er avhengig av celler for å kunne formere seg. Enkelte virus er til og med avhengig av at andre virus (såkalte hjelpevirus) er til stede og bidrar med komponenter til virusproduksjonen. Det finnes tusenvis av forskjellige virustyper med varierende størrelse og utseende. De minste består av bare et DNA-molekyl på noen hundre basepar, mens de største er komplekse partikler med proteinkapsler eller membraner rundt et arvemateriale på flere hundre tusen basepar.

Forskjellige virus angriper vanligvis forskjellige celletyper. Mange virus er i

tillegg artsspesifikke, det vil si at de bare kan formere seg i bestemte celletyper i mennesket, dyr, planter eller bakterier. Dette kan skyldes at de er avhengig av helt spesielle reseptorer (proteiner på cellenes overflate) for å kunne komme inn i dem eller av spesielle prosesser i cellene for å formere seg der.

Alle levende celler på jorden har DNA som sitt arvemateriale. Men det finnes grupper av virus som benytter RNA (et enkelttrådet molekyl med byggestenene ACGU som er komplementært til DNA) som sitt arvemateriale. Ikke nok med det,

en rekke variasjoner eller kombinasjoner av RNA- og DNA-tråder er i bruk som arvemolekyler hos virus (se faktaboks). Det som gjør virus så fascinerende og utfordrende er at de er i grenseland mellom å være en samling av noen få gener og å være organismer. Det finnes relativt få virksomme medisiner mot virus. For å kunne bekjempe en virusinfeksjon nytter det for eksempel ikke med noen form for antibiotika. Antibiotika virker bare mot bakterier. Virus kan derfor bli svært farlige om ikke immunsystemet selv greier å bekjempe infeksjonen. Her skal vi se nærmere på en

Foto: © Michael Freeman/CORBIS

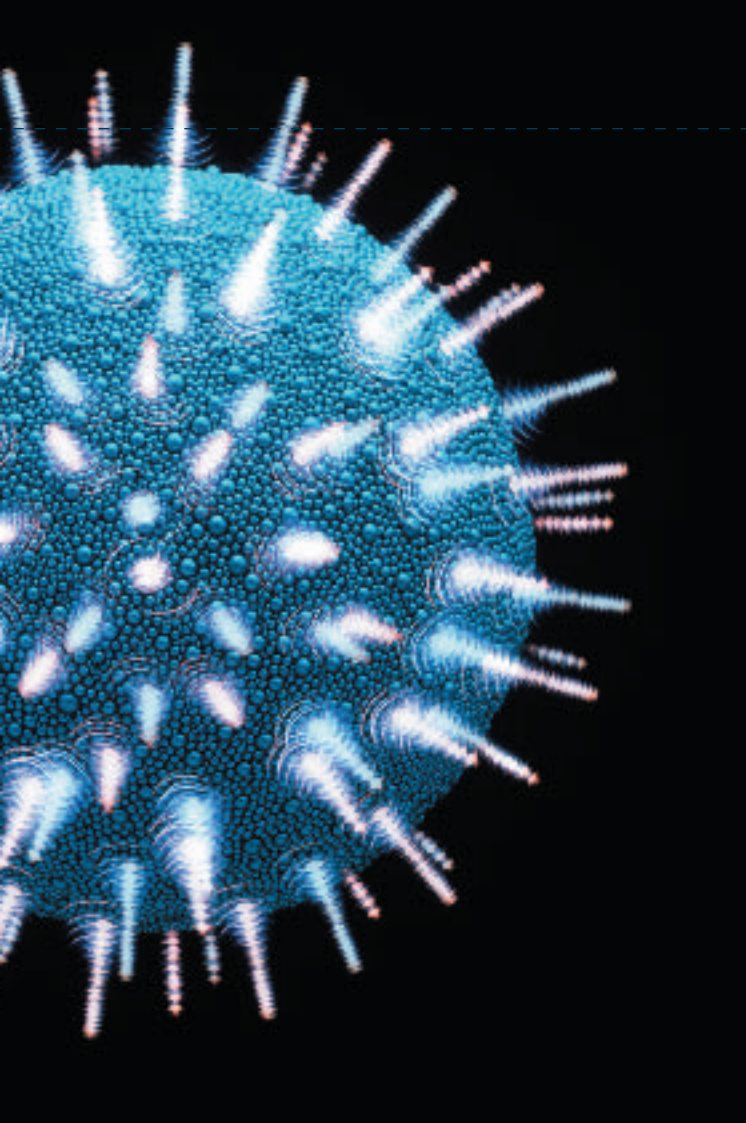
gruppe virus, retrovirus (se faktaboks), fordi virus i denne gruppen tilbringer kortere eller lengre tid i våre egne kromosomer, og fordi det er så lite kunnskap om hvorledes kroppen forsøker å bekjempe retrovirusinfeksjoner. Dette spørsmålet er spesielt aktuelt siden HIV (human immunodeficiency virus) er et retrovirus som gir AIDS. HIV angriper og formeres i spesielle celler i immunsystemet vårt, en gruppe hvite blodlegemer kalt T-celler (se faktaboks side 22).

Formering av retrovirus

Å vite hvordan virus formorer seg er nødvendig for å kunne utvikle medisiner som innvirker direkte på virusets formerings-

Klassifisering av virus på bakgrunn av type arvemateriale

- I: Dobbelt-trådet DNA (Adenovirus; Herpesvirus; Poxvirus, etc.)
- II: Enkelt-trådet (+)sense DNA (Parvovirus)
- III: Dobbelt-trådet RNA (Reovirus; Birnavirus)
- IV: Enkelt-trådet (+)sense RNA (Picornavirus; Togavirus, etc.)
- V: Enkelt-trådet (-)sense RNA (Orthomyxovirus, Rhabdovirus, etc.)
- VI: Enkelt-trådet(+)sense RNA med DNA mellomfase i livssyklus (Retrovirus)
- VII: Dobbelt-trådet DNA med RNA mellomfase (Hepadnavirus)



HIV-virus (human immunodeficiency virus) er et retrovirus som muterer raskt og dermed ofte unnslipper immunsystemet vårt.

prosesser, uten samtidig å ødelegge cellene våre. Siden det finnes så mange virustyper, kreves "skredersøm" av medisinene. Retrovirus har enkelttrådet RNA som sitt arvebærende molekyl. En del av RNAet fra viruset koder for det svært interessante enzymet revers transkriptase (se faktaboks side 22). Revers transkriptase er i stand til å lage en DNA-tråd med utgangspunkt i RNA slik at vi får et hybrid-molekyl med én RNA-tråd og én DNA-tråd. Ved deretter å fjerne den opprinnelige RNA-tråden og erstatte den med en DNA-tråd, blir det dannet et dobbelttrådet DNA-molekyl som kan gi opphav til nye virusproteiner og nye virus med

RNA som arvestoff. Revers transkriptase er et unøyaktig enzym slik at nye virus ofte blir noe forskjellige fra sitt opphav. Dette er en av årsakene til at det er så vanskelig å lage gode vaksiner som fungerer i flere år mot disse virusene.

Virus i våre kromosomer

En av særegenhetene til retrovirus er at virus-DNA integreres i arvematerialet vårt. Her kan det bli liggende latent (uvirksomt), men kan aktiveres ved enkelte påvirkninger slik at ny infeksjon kan bryte ut. (Et velkjent virus som ikke må forveksles med retrovirus, men som også kan aktiveres av miljøpåvirkninger, som for eksempel sterkt sollys eller forkjø-

lelse, er en herpes simplex-type som gir munnsår. Herpes simplex er et dobbelttrådet DNA-virus som også kan integreres i vårt eget arvemateriale.)

Selve inkorporeringen av virus i arvematerialet vårt kan forstyrre base-rekkefølgen i et gen, eller føre til at de regulatoriske DNA-sekvensene ikke kommer i riktig rekkefølge. Dermed kan man i verste fall utvikle kreft eller annen sykdom som følge av at genene våre ikke virker slik de skal. Menneskets arveanlegg er i dag kartlagt. Det samme gjelder også mer enn 1100 virusgenomer. Ved å sammenligne virusgenomene med menneskets, finner man at omtrent 8 % av menneskets arvemateriale har sitt opphav fra nettopp retrovirus.

Retrovirus i genterapi

At retrovirus har den egenskapen at de kan bli en del av vårt arvemateriale, kan utnyttes til noe konstruktivt. Ved å sette inn nye gener i retrovirus kan disse brukes til å overføre gener til våre egne kromosomer. For pasienter med alvorlig sykdom som skyldes et ødelagt gen, kan slike genmodifiserte retrovirus bli benyttet i genterapi. Problemet med genterapi har nettopp vært å sikre stabil inkorporering av nye gener i cellene, samt å sørge for at disse reguleres på en korrekt måte. Selv om virus representerer en effektiv måte å få nytt DNA inn i cellene på, har denne metoden også noen av de ulemper som man ser ved virusinfeksjon; immunsystemet forsøker å fjerne celler med virus og dermed også mulighet for

genterapi. I tillegg er det også her risiko for kreft ved at det nye DNAet inkorporeres på et uegnet sted i arvematerialet vårt.

Den vanligst brukte retrovirusvektoren har sin opprinnelse i museleukemivirus, Moloney murine leukaemia virus (Mo-MLV). Fordi den genmodifiserte vektoren mangler de sekvensene som koder for både revers transkriptase og kappeproteinene, kan det her ikke dannes viruspartikler. I tillegg er sekvensen (kalt psi) som sørger for at virusets arvemateriale blir pakket i en proteinkappe, fjernet, slik at dersom det skulle være andre virus til stede som bidrar med disse komponentene, fås ikke nye infeksjon med det genmodifiserte viruset fordi arvematerialet ikke ville pakkes inn i kappen.

Lentivirus er en underklasse retrovirus som formerer seg i både delende og hvilende celler. Det er mange celletyper som deler seg svært sjelden, og som derfor ikke infiseres av virus som bare kan infisere celler som vokser og deler seg. Lentivirus har flere gener enn "vanlige" retrovirus og er betydelig mer kompliserte. Siden de modifiserte lentivirusene som benyttes til utprøvnig av genterapi, delvis har sin opprinnelse fra HIV, sier det seg selv at sikkerhetsaspektet er viktig. Mange viktige deler av virusets arvemateriale er derfor fjernet ved hjelp av genteknologi.

Retrovirus og immunsystemet vårt

Vårt meget komplekse immunsystem tar seg av de fleste virusinfeksjoner.

Dette gjøres vanligvis ved at spesialiserte celler, cytotoksiske T-lymfocytter, "patruljerer" kroppen for å se etter om det har dukket opp nye og fremmede proteiner på overflaten av kroppens egne celler. Dette er i så fall tegn på enten en virusinfeksjon eller at det har skjedd noe annet galt med cellen, som ved kreft. (Husk at kreft ikke er en ensartet sykdom. Det

finnes kreftformer som gir seg utslag i meget ulike sykdomsforløp. Daglig oppstår millioner av skader i arvestoffet vårt som potensielt kan gi kreftutvikling.) Dersom T-cellene finner slike fremmede proteiner på overflaten av cellen, blir cellen ødelagt. Til tross for at mange faktisk får kreft, stopper immunsystemet vårt faktisk kreftutvikling eller

virusspredning i de aller fleste tilfeller.

Det ser imidlertid ut til at immunsystemet vårt sjelden greier å stoppe en retrovirusinfeksjon, eller gi oss langvarig immunitet. Det er dette som gjør retrovirus så farlig. Forklaringen er at virusene replikeres raskt, har meget høye mutasjonsrater og dermed endres raskt slik at de kan unnsnippe kroppens

immunforsvar. At kroppen vår stort sett greier også disse utfordringene, skyldes at vi har flere forsvarsmekanismer enn bare immunsystemet, nemlig forsvarsverk også inne i selve cellene.

Celleforsvar

Forskningens veier går ofte på kryss og tvers gjennom biologien. Et meget interessant biologisk fenomen,

Revers transkriptase

Historien om AIDS-utviklingen

Revers transkriptase er et "unøyaktig" enzym. Det oversetter ikke alltid korrekt (U-A, G-C). Dermed oppstår det feil eller mutasjoner under kopieringsprosessen fra RNA til DNA, som kan gi seg utslag i en litt endret proteinstruktur. For utviklingen av HIV-vaksiner har dette vært et stort problem; viruset forandrer seg hele tiden og så raskt at man kan studere evolusjonen i løpet av en 100-års periode.

En teori som er basert på de store sekvenslikhetene mellom HIV og dette virusets nærmeste slektninger, går ut på at HIV har utviklet seg fra tilsvarende virus hos sjimpanser, SIV (simian immunodeficiency virus). SIV gir ikke sykdom i aper eller hos mennesker. Men viruset kan ha mutert og blitt overført til mennesker for eksempel gjennom bitt og dermed ført til sykdom og spredning av viruset i en ny form.

Man har nå gått igjennom lagret biologisk materiale fra mennesker fra forskjellige deler av verden og sett hvorledes AIDS-epidemien har utviklet seg. Ved å studere forskjellene hos HIV i prøver fra mennesker fra forskjellige deler av verden, kan man følge de forskjellige utviklingslinjene til viruset. Et gjennombrudd i dette arbeidet kom da man sekvenserte virusmateriale funnet hos en afrikansk mann i 1959. Ved å studere virus-DNA fra denne mannen, kunne man anta at AIDS-epidemien var under full oppseiling allerede i 1959. Ved videre innsamling og analyse av materiale fra forskjellige pasienter har man nå regnet ut at spredningen av HIV begynte mellom 1915 og 1941, med det beste estimatet på 1931 i Afrika. Dermed åpnes mulighetene for å forstå mer av de historiske og sosial faktorer som har ligget til grunn for AIDS-epidemien.

Nobelpriser

Oppdagelsen av enzymet revers transkriptase ga oss et av de viktige verktøyene for utviklingen av genteknologien. Med oppdagelsen av enzymet måtte en også omskrive en av biologienes fundamentale læresetninger, nemlig den at informasjonsveien i cellene alltid går fra DNA via RNA til protein. Det har derfor blitt utdelt flere nobelpriser i medisin for viktige oppdagelser knyttet til retrovirus. David Baltimore og Howard Temin fikk nobelprisen i medisin i 1975 for at de uavhengig av hverandre oppdaget enzymet revers transkriptase i 1970. De ga oss forklaringen på hvordan RNA-virus oppformerer. I sin presentasjonstale ved nobelprisutdelingen påpekte professor Peter Reichard hvorledes deres forskning ikke bare viste hvordan retrovirus virket, men også hvorledes grensene mellom virus og gener viskes ut. Spesifikk genetisk informasjon som i millioner av år har vært en integrert del av våre kromosomer, kan plutselig bli født på nytt som en viruspartikkel.

Renato Dulbecco var tredjemann til å dele prisen i 1975. Han fikk den for å vise hvorledes virus kunne omdanne en normal celle til å bli en kreftcelle. Tidligere (i 1966) hadde Peyton Rous fått nobelprisen i medisin for hans arbeide med å vise at virus kan gi kreft. Retroviruset Rous sarkomvirus, RSV, er oppkalt etter ham. I 1970-årene ble det vist at dette viruset hadde et ekstra gen, et gen som ikke var nødvendig for oppformeringen av viruset, men som var avgjørende for om viruset skulle gi kreft. I 1989 fikk Harold Varmus og Michael Bishop nobelprisen for å vise at retrovirusets arvemateriale inneholdt et kreftfremkallende gen ("onkogenet" *v-Src*). Dette genet var i sin tid plukket opp fra en celle (det opprinnelige eller "proto-onkogene" *c-Src*). Nå bar viruset genet med seg videre som en del av sitt eget arvemateriale. Det viser at i tillegg til at det finnes virusgener i mennesket, finnes det også menneskegener i virus. I tilfellet RSV er det et kreftgen (onkogen) som bringer celleveksten ut av kontroll.

som senere viste seg å være en forsvarsmekanisme mot retrovirus, ble oppdaget da man forsøkte å lage mer fargerike petuniablomster. Ved å sette inn flere kopier av et gen som koder for ett av nøkkelenzymene i pigmentsyntesen (chalcon syntetase), forventet forskerne sterkt purpurfargede blomster. Isteden dukket det opp hvite eller hvitstripete blomster. Det virket som om fargegenene helt eller delvis var blitt skrudd av. Forklaringen viste seg å være at det ble dannet små dobbelttrådede RNA-fragmenter som forstyrret det naturlige mRNA i cellene og faktisk varig skrudde av de respektive genene. De fikk derfor navnet siRNA, short interfering RNA. Denne kunnskapen kunne benyttes på en kreativ måte innen genteknologien; siRNA ble raskt et hendig verktøy for systematisk å skru av eller inaktivere gener, "gene silencing". Dermed kunne man lettere forstå hva slags effekt et gen har på en organismes utvikling og funksjon.

Denne mekanismen for inaktivering av gener er trolig en av de viktige mekanismene i forsvaret mot nettopp retrovirus. Dette gjelder både i fasen hvor virusets arvemateriale er fritt inne i cellen, og i den fasen virusets eget arvemateriale sitter blant genene i kromosomene våre. Dersom virus-DNA ikke på en eller annen måte blir varig inaktivert, kan det som tidligere nevnt nå som helst starte virusproduksjonen. Heldigvis for oss ser det ut til at vårt arvemateriale 8 % retrovirussekvenser stort sett er varig inaktivert. Hos mus,

derimot, ser det ut til at det er over 3000 aktive elementer. Man antar at disse er ansvarlig for mellom 10 og 20 % av de naturlige mutasjonene i musenes arvemateriale og dermed er en viktig årsak til musens utvikling. Denne forskjellen mellom mus og menneske blir kanskje helt essensiell for oss som har høy levealder sammenlignet med musen.

Greier vi å finne måter å hindre retrovirusinfeksjoner på, vil det ikke bare være viktig for å hindre utvikling av plagsomme eller farlige infeksjonssykdommer, det kan faktisk også berøre oss på andre måter, ja kanskje kan det være med på å påvirke menneskets evolusjon gjennom endringer i samspillet mellom virus og vårt eget arvemateriale.

Kilder:

Nature reviews/ Genetics (2003) 3: 737-747
Nature Genetics (2003) 35: 205-207
Nature Medicine (2003) 11 november side 1404, doi:10.1038/nm945
Nature Medicine (2003) 11 november side 1398, doi: 10.1038/nm946
Genomes, (2 utgivelse) T.A. Brown. Side 103-106
<http://www.nobel.se/medicine/laureates/>
<http://www.stanford.edu/group/lipsick/chickens.htm>
<http://www.mcb.uct.ac.za/tutorial/virtut1.html#contents>
<http://www-micro.msb.le.ac.uk/109/Genomes.html>
<http://www-micro.msb.le.ac.uk/335/peel/peel2.html>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/Taxonomy>
Nature (2001) 19 juli side 334-8.
Nature Immunology (2003) juni side 573 - 578
<http://www.uni-marburg.de/zv/news/archiv/muj-00-7/700-23.html>

Lær om genteknologi

Genteknologi er et nytt og spennende program fra VITEN (en tjeneste fra Naturfagsenteret) som Bioteknologinemnda har kommet med faglige innspill til sammen med Skolelaboratoriet i biologi ved Universitetet i Oslo. VITEN er en nettportal for digitale læringsressurser i realfag. Programmene er gratis og lett tilgjengelig for alle på www.viten.no

Programmet **Genteknologi** er tilpasset elever i 10. klasse på ungdomsskolen, samt naturfag grunnkurs og 3 Biologi i videregående skole.

Ved hjelp av interaktive animasjoner, simuleringer, varierte oppgaver og tradisjonelle nettsider får elevene en innføring i genetikk og anvendelser av genteknologi. Programmet inneholder kjente tema fra media og samfunnsdebatten, som for eksempel genmodifisert mat og bruk av DNA-profil i kriminaletterforskning.

Programmet avsluttes med en muntlig debatt om genmodifisert mat. Debatten legges opp som et rollespill, der hver elev skal sette seg inn i en rolle, som bonde eller forbruker, og møte andre til debatt om etikk, samfunnsnytte og helserisiko knyttet til genmodifisert mat.

www.viten.no



TIPS
GENialt

bioteknologinemnda@bion.no



Redaktør
 Casper Linnestad

Bioteknologinemnda arrangerer åpent møte om:

Fosterdiagnostikk

torsdag 29. januar 2004 kl. 12.00 - 18.00, Trondheim
Britannia Hotel Rica Partner, Dronningensgt. 5

Den teknologiske utviklingen innen fosterdiagnostikk berører gravide så vel som helsepersonale. Metoder som tidligere ble brukt for å fastsette termin og antall fostre, kan nå

i økende grad avdekke utviklingsavvik i svangerskapet og egenskaper ved fosteret som reiser vanskelige spørsmål. Dette stiller nye krav til praksis og lovverk.

På dette åpne møtet vil det bli foredrag og debatt om den nye bioteknologilovens konsekvenser for IVF (*in vitro*-fertilisering), fosterdiagnostikk og ultralyd, de etiske konsekvensene

den nye loven innebærer, livskvalitetsvurdering og selektiv abort.

Møtet er gratis. For påmelding, se www.bion.no

Doktorgradskurs i bioetikk ved NTNU

Norges forskningsråd, Enhet for medisinsk etikk (NTNU), Program for anvendt etikk (NTNU) og Bioteknologinemnda arrangerer et forskerutdanningskurs i bioetikk ved NTNU i Trondheim 26. - 29. januar 2004.

Kurset, med tittelen "*The ethics of biotechnology*

before and during pregnancy", vil belyse etiske aspekter ved våre stadig økende teknologiske muligheter til å påvirke egenskaper og velge (eller velge bort) hva slags barn vi får.

Hovedforedragsholder på kurset vil være professor Adrienne Asch

(Wellesley College, USA). Andre forelesere er professor Jan Helge Solbakk (Senter for medisinsk etikk, UiO), professor Ann R. Sætnan (NTNU), professor Sturla Eik-Nes (NTNU), professor Arne Sunde (NTNU) og 1. amanuensis Berge Solberg (NTNU).

Dette er det første kurset i en serie av forskerkurs om etikk knyttet til bioteknologi. Kurset avsluttes med et åpent møte om fosterdiagnostikk og den nye bioteknologiloven (se over). Offisielt kursspråk er engelsk.

For mer informasjon og påmelding, se www.bion.no



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

