

Genteknologi i et 10-årsperspektiv

Hvor var vi?

Hvor er vi?

Hvor går vi?

Rapport fra Bioteknologinemndas
åpne møte 27. august 1997

Genteknologi i et 10-års perspektiv

Hvor var vi? - Hvor er vi? - Hvor går vi?

Åpent møte i Bioteknologinemnda

onsdag 27. august 1997 kl. 9.00 - 15.30 i Sal B, Folkets Hus, Youngstorget, Oslo.

08.30:	<i>Registrering, kaffe</i>
09.00 - 09.05:	Åpning
09.05 - 09.25:	
Ivar Eskeland:	“Livet vert ikkje lettare - med genteknologi”
09.25 - 09.50:	
Håkon With Andersen:	“Fra science fiction til virkelighet” Et historisk riss.
09.50 - 10.15	
Hans Prydz:	“Forskning på gener og gener i forskning” Genteknologi - hva har 10-året brakt oss?
10.15 - 10.40	
Julie Skjæraasen:	“Human bioteknologi 1987 - Hva har slått til?”
11.40 - 11.05	
Viggo Mohr:	“Anvendt bioteknologi - hva har hendt og hva kan vi forvente?”
11.05 - 11.30:	
Per Anders Stalheim:	“Genteknologi - hverdagskost?”
11.30 - 12.30:	Lunsj
12.30 - 12.55:	
Inge Lønning:	“Lar genteknologien seg temme?” Etikk - politikk - Lovgivning
12.55 - 13.20:	
Heidi Sørensen:	“Er gener verneverdige?”
13.20 - 13.45:	
Peter Sylwan	“Fra dagens virkelighet til science fiction”
13.45 - 14.00:	Kaffe/frukt
14.00 - 15.00:	Paneldebatt: “Har vi åpnet Pandoras eske?”
15.00-15.30:	Hvem har vunnet Bioteknologinemndas prisoppgaver?

**Møteledere: Torleiv Austad, Bioteknologinemnda
Olav Høgetvedt, NRK**

Fra science fiction til virkelighet - eller noe om den trivielle revolusjon - historiske erfaringer

*Professor Håkon With Andersen
Historisk institutt
Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet, NTNU*

Går det an å lære av historien? Både ja og nei tror jeg. Historien gjentar seg, først som tragedie så som komedie. Denne enkle påstand peker på noe viktig - historien gjentar seg aldri på samme måter, men på måter som likner - samtidig får den ofte en annen mening som en tragedie som blir til en komedie. Spør vi oss hvorfor - hvorfor finner vi ikke enkle lovmessigheter for ny teknologi må svaret bli noe i retning av å peke på den uendelig komplekse virkeligheten som en gitt teknologi er en del av.

Bioteknologien stiller oss overfor en rekke utfordringer vi ikke har stått overfor tidligere - og den har mening og verdi skiftende som regnvær på Trøndelagskysten. Har det i det hele tatt noen hensikt å lete etter historiske paralleller og lærdommer? Jeg tror det, særlig når vi ser etter bestemte forhold. Det er nemlig ikke slik at en teknikk er *bare* unik - teknikken er ikke alene om å bestemme hva som skjer senere, den er snarere en nødvendig men ikke tilstrekkelig begrunnelse for å anta noe om en framtidig utvikling. Helt ulike teknikker etablert i likeartede og moderne samfunn gir gode betingelser for analogier. Prosessene knyttet til innføring og utvikling av ny teknologi styres ikke bare av hva som er teknisk mulig, men også av samfunn og kultur rundt fenomenet. Det er her utvalgskriteriene finnes for hva som blir realisert og hva som forblir drøm.

Jeg ønsker i dette lille innlegget å se nærmere på forholdet mellom forventning, mening og verdi knyttet til noen teknologier. Jeg vil gjøre dette ikke så mye for at vi skal kunne overføre det til bioteknologien (jeg tror ikke vi kan lære på den måten av historien) men mer fordi det kan åpne øynene våre for det uventede for endringer i mening for forventninger som ikke slår til, mens andre sider utvikler seg.

Mitt grep vil bestå i å bruke litt av det arsenal av kunnskap som er bygget opp i internasjonal teknologihistorie ved bruk av analogislutninger, dvs ved først å se litt på hva som har skjedd ved tilsvarende gjennomgripende kultur-teknologiske endringer som har flere år på ryggen enn bioteknologien. Slike historiske erfaringer kan ikke overføres direkte, men trenger drøftinger, vurderinger og tilpasninger.

Teknologi har i vårt vestlige samfunn fanget fantasien til det samtidige samfunn på ganske pregnante måter. Det spektakulære, undringen og mytene har god grobunn her. Vår rasjonalistiske arv har i tillegg gjort samfunnsendring tilsynelatende forståelig: teknologien blir den ytre kraft utenfor vår kontroll som omformer vår kultur. Den blir lett den Newtonske kraft som setter vårt samfunn i bevegelse. Så enkelt er det imidlertid ikke. Dampmaskinen var ikke årsaken til den industrielle revolusjon, selv om den etterhvert fant sin plass og sin form i den. De store tekstilfabrikkene var likeledes mer spektakulære enn økonomisk sentrale i den samme samfunnsomveltningen.

Det var først i annen halvdel av 1800-tallet at dampmaskinen virkelig trengte inn i samfunn og kultur, etter en hundreårig utviklingsfase der maskinene etterhvert fant sin form. I 1851 ble det første norskbyggede dampskip levert med maskin fra Fabrikken ved Nidelven, senere Trondhjems mekaniske Verksted. Maskintypen ble utviklet og differensiert etter bruksmåte videre, og ved inngangen til vårt århundre framsto den som Maskinen, den hegemoniske maskin, fleksibel, enkel å bruke og nyttbar til alle forhold. Å være maskinist var en grei jobb uten mystikk og lang opplæring.

Informasjonsteknologien og dampmaskinen har mye til felles i dette: en lang utviklingstid og differensiering og enklere bruk når den er vanlig, nær sagt allemannseie. Samtidig tapes mystikken parallelt med at teknologien blir økonomisk viktig. Sikkerhet og risikoinstitusjoner etableres i den siste fasen: kjelekontrollen og datatilsynet.

Transportteknologien er en annen type teknologi vi kan lære mye av stilt overfor bioteknologien. Siden brødrene Wrights første selvdrevne flytur noen få hundre meter i 1903 har svært mye skjedd med flytransport. Fra de "dristige menn" til dagens morgentur fra Værnes til Fornebu. Kikker vi denne utviklingen noe nærmere i kortene blir en del forestillinger snudd på hodet.

La oss starte med forestillinger om fly. Å forflytte seg gjennom luften eller rommet har nok vært en drøm for mange, men få har gjort så mye ut av det som forfattere innen science fiction-sjangeren. Fly har etter hvert antatt alle fasonger fra små bokser på ryggen til gigantiske luftskip. Introduksjonen av jetmotorer og rakettmotorer skape enda en omdreining på fantasien der den gammeldagse propellen forsvant ut. Det interessante her er at mange av utopiene nok kunne la seg

realisere, men bare få ble virkeliggjort. Tilsynelatende kan det virke som om flyteknologien har stagnert eller like gjerne er i tilbakegang. De store passasjerflyene minner til forveksling om de som ble bygget for 30 år siden. Bruken har økt men de er fortsatt knyttet til de samme flyplassene. På en del ruter virker det nesten som tilbakeskritt: bruken av propellfly øker og flytiden på mindre trafikkerte strekninger er lenger enn hva den kunne vært med jettfly. Antall flyprodusenter for store fly reduseres og i dag er det vel bare tre store tilbake. Samtidig er flytransportindustrien blitt større og større og sysselsetter mennesker i et utall funksjoner: offentlig administrasjon, service og vedlikehold, drift, alle typer støttefunksjoner og ulike integrerte transportopplegg.

Denne tilsynelatende teknologiske regresjon er nettopp det, tilsynelatende. Store framskritt er gjort på sikkerhet, pålitelighet og ikke minst på økonomi og effektivitet. Men disse endringene er ikke så synlige, så spektakulære som tidligere. Samtidig opplever vi en sterk grad av trivialisering av selve flytransporten. Den har blitt massetransport i en grad en tidligere vanskelig kunne forestille seg. Dagsturer fra Trondheim til ulike europeiske metropoler er ikke lenger noe vi løfter på øyenbrynene av. Flyplassene er ikke lenger en drømmeverden, men tvert om steder for kjedsomhet og det konturløse masselivet. Få av oss kan fly selv, enda færre konstruere og beherske fly, men du verden så trivielt det er blitt å bruke dem. Flystreikene minner oss om hvor integrert flyene har blitt i våre travle liv. Vi har gjennomgått en utvikling der det er få veier tilbake til et før-fly samfunn. Skulle vi bli tvunget til å ta veien av økologiske grunner vil den bli kostbar, svært kostbar. Forsøk med ulike typer høyhastighetstog bekrefter dette.

Et fenomen til er det viktig å ta med seg fra flyteknologien: differensieringen. Innen flytransport finner vi i dag flytyper for ethvert behov. Fra de minste helikoptre, alle typer småfly, en variasjon av typer militærfly utenfor fatteevne og persontransportfly som er tilpasset korte og lange transporter, korte og lange baner, høye og lave hastigheter. Høyhastighetsflyene som Concord, ble ikke en økonomisk suksess, men heller et ekspressivt uttrykksmiddel for de som har råd. I så måte likner det som på sekstitallet skulle bli framtidens allemannseie mer på adelens synlige konsumpsjon under l'ancien regime. Torstein Veblen kalte det samme i mangnatenes USA på begynnelsen av dette århundre for *conspicuous consumption*. Flytransport kan anta denne identitetsskapende funksjonen, men det blir værre og værre å få til. Igjen finner vi alle disse dimensjonene i informasjonsteknologien: differensieringen, trivialiseringen, ekspresjonismen, standardiseringen av design parallelt med ytelsesøkning.

Hva gjorde at framtiden ikke ble slik de visjonære så den for seg rundt midten av dette århundre? Det var teknisk mulig, men det ble ikke realisert. I stedet ble det trivielt og hverdagslig på en ganske spesiell måte. Teknologien lever imidlertid ikke selv, bare som en del av et samfunn, der samfunnet selv uttrykker seg gjennom teknologien, sine valg og sine preferanser blir synlig i teknologiutviklingen. For flyindustrien ble økonomiens jernlov lett synlig. Visjonene fordamper når de økonomiske konsekvensene kommer til overflaten.

Bilen har gjennomgått mye av de samme prosessene over noe lengre tid en flyet. Om Dakotaen, DC3 maskinen fra begynnelsen av trettiårene, ble urflyet i betydningen utseende, konstruksjon og formål så ble Henry Fords modell T fra første verdenskrig det samme for den masseproduserte bilen. Legger vi til General Motors strategi med modellskift kan vi si at bilen senere bare er motemodifikasjoner av disse utgavene. Men som flyet vet vi utmerket godt at bilen i dag har en helt annen pålitelighet, driftsikkerhet og økonomi enn Fords T-modell (som selv ble designet nettopp med vekt på disse egenskapene). Det paradoksale i dag er at bilindustrien på mange vis er en high-tech industri, selv om produktet i seg selv nærmest tilhører de museale. Bensinforbruket minskes, forurensningene reduseres, sikkerheten øker, komforten øker, prisene for samme ytelse er fallende. Datamaskiner overvåker i dag fler og fler funksjoner innen bilen, selv om den gamle utopien om selvstyrte biler ikke står på programmet som sådan. For oss som vokste opp med å "mekke" biler selv, er dagens high-tech maskiner håpløse. Utenom de enkleste ting er det vanskelig (og unødvendig) å gjøre noe. Med andre ord: dagens trivialteknologi, bilen, har blitt en sofistisert maskin.

Det speilvendte perspektivet er imidlertid mer interessant: bilen har blitt enklere å kjøre. Dobbeltclutching, tung styring og lunefulle maskiner er en saga blott. Jo mer avansert teknologi som puttes inn i bilen, jo enklere er den blitt å bruke. Dette er et trekk som går igjen i mange modne teknologier. Samvirke mellom menneske og maskin forenkles og trivialiseres i en grad få trodde var mulig. Så komplekse som biler har blitt, er det forunderlig at de kan brukes med så kort opplæring som vi faktisk har. Dessuten: mesteparten av opplæringen er knyttet til trafikk og ikke til å kontrollere bilen i seg selv. Vi ser det samme mønster fra teknologi til teknologi: knapper og styringskontroller blir færre og færre, utstyret blir enklere og enklere å bruke jo mer sofistisert det er. Jeg vil kalle denne effekten for trivialisering av teknologien. Denne trivialiseringen utspiller seg på to nivåer: i det individuelle møte med maskinen, kontrollen av utstyret, og på et samfunnsnivå: samfunnet og kulturens trivialisering og tilvenning til teknologien.

Denne trivialiseringsprosessen opptar meg fordi det er her vi i dag står overfor de store utfordringene når det gjelder bioteknologien. Det er derfor viktig å bringe drøftingen et lite skritt videre. På det samfunnsmessige nivået kan også bilen gi oss noen innsikter som det kan være verd å ta med seg til bioteknologien. Mens bilen i Norge på sekstitallet var drømmenes maskin, søndagsturens og modernitetens teknologi, er bilen i dag en dyd av nødvendighet. Vi liker det ikke, men den gjør livet lettere og bringer oss dit vi skal i vårt evige jag uten at vi reflekterer for mye på det. I trivialitetens tidsalder har bilen mistet mye av sin uttrykksfullhet. En letter knappest på øyenbrynene om naboen kommer med ny bil, den likner på alle andre. Noen få grupper dyrker fortsatt bilen som uttrykksform, de kan gjøre det fordi vi andre har det hverdagslige forhold til vår bil: AmCar-kulturen med alle sine subkulturer, veteranvognfolket, sportsbilkulturen osv.

Bilen transformeres ikke fra drøm til trivia uten videre, det tar tid, det er en prosess som kan analyseres. Like lite som bilen selv kan forklare trivialiseringen, kan samfunnet forklare den alene. Det er bilen formet i kulturen som blir nøkkelen. Bilens trivialisering er også historien om en lang prosess der byer, boliger, arbeidsplasser, daghjem og bosettingsmønstre langsomt omformes i det stille i takt med de måter bilen brukes på. Det vi ser rundt oss i dag er resultatet av en nær irreversibel prosess der vi lever i symbiose med bilen, det er det som gjør den triviell. I Trondheim er det ingen vei tilbake til et samfunn uten bil uten å fraflytte store deler av byen. Vanskene med en økonomisk forsvarlig kollektiv transport henger sammen med den distribuerte byen, bilens by. Folk bor rett og slett ikke lenger slik at en god kollektivtransport er mulig uten store subsidier. De jobber heller ikke konsentrert og "shopping mallene" har overtatt for kjøpmannen på hjørnet, fordi kjøpesentrene er komplementære til den trivialiserte bilen. Med andre ord: en samfunnsmessig prosess av stort format har utfoldet seg i det stille de siste 30 årene og gjort spørsmålet om bil til et ikke-spørsmål. Vi kan like det eller ikke, men det gir oss ikke særlig stort handlingsrom som ansvarlige mennesker.

Bioteknologien er ikke integrert i kulturen på samme måten som bil, tog, fly og etterhvert informasjonsteknologien, til det har den for få år på seg. Den mangler også noen av de karakteristiske trekkene som infrastrukturen, noe som farger de øvrige. Kanskje skulle jeg ha brukt dampmaskinen som parallell i stedet. Gjort er gjort. Problemet vi i dag stilles overfor er foruten de etiske også mer kyniske: Kan vi forestille oss en utvikling som svarer til det vi her har sett?

Jeg har pekt på tre fenomener:

- **trivialisering** - enklere og selvsagt i bruk
- **differensiering** - for et hvert behov
- **integrering**. - overalt

Trusselen, i alle de erfaringer vi har med integrerings- og formingsprosessene ligger nettopp i den enkle bruken, i nytten, i det gode. Det er ikke onde makter som er det største probløemet, men de gode. Det er den selvsagte bruken. I dag kan vi kanskje velge form på teknologien, det er i hvert fall lettere å velge før teknologien er ferdig til bruk. Ta datatilsynet som eksempel. Det kom til på et tidspunkt da stormaskinenes overvåking neppe var praktisk mulig. I dag derimot er det mulig og det er de tusen små funksjonærer som vil kople datasystemene slik at de kan gjøre jobben enklere, bedre, sikrere og yte større tjenester til oss alle. Det er det gode som er problemet.

Med en trivialisert bioteknologi vil vi fort stå i de samme problemer der bioteknologien representerer den selvsagte løsning på en rekke utfordringer og trusler. Misbruk av bioteknologi vil vi nok klare å stoppe.

Jeg har ikke berørt de etiske problemene som ligger i selve teknologien, jeg har forstått min oppgave her slik at jeg ikke skal gå inn på det. Jeg vil derfor avstå fra det, men bare minne om at også eldre teknologi arbeidet med arvestoff. Historien om Norsk Rødt Fe fra 1960-tallet er spennende og inneholder en god del av dagens problemer om enn teknikken var en noe annen. Uansett var det mye godt arvestoff som forsvant i NRF.

Forskning på gener og gener i forskning

Genteknologi - hva har 10-året brakt oss?

Professor Hans Prydz, medlem av Bioteknologinemnda

Referat av Ruth Kleppe Aakvaag

Vi er midt oppe i en biologisk revolusjon - fra 1945 og til i dag har det skjedd en kunnskapsutvikling - en revolusjon - av stor betydning for fremtiden. I 1953 ble grunnlaget lagt med oppdagelsen av strukturen for arvestoffet, DNA-molekylet. Det var da Watson og Crick publiserte sitt berømte arbeid i Nature med DNA-dobbeltheliksen.

Genteknologien er en del av bioteknologien og uten tvil den viktigste. Genteknologi bygger på grunnleggende kunnskaper innen biokjemi, molekylærbiologi, genetikk, strukturkjemi.

Med genteknologi kan man

- få motsvarende, komplementære DNA molekyler til å finne hverandre, det kalles hybridisering.
- bestemme rekkefølgen av byggesteinene i DNA - sekvensering
- mangfoldiggjøre DNA, kopiering med PCR eller kloning
- velge ut de rette klonene

Genteknologi omfatter ikke *in vitro* fertilisering, selv om dette omfattes av den norske lov om medisinsk bruk av bioteknologi.

Den siste eurobarometerundersøkelsen viser at folk flest har lite kunnskap om genteknologi, f.eks. mente hele 48 % av de spurte at menneskets gener kunne bli forandret dersom man spiste frukt som var genmodifiserte. En tredjedel av de norske deltagerne i eurobarometerundersøkelsen trodde at vanlige tomater ikke inneholder gener, mens genmodifiserte tomater gjør det

Genteknologi er en sterk teknologi, og som alle kraftfulle teknologier kan den også brukes til mindre heldige formål. Derfor er det viktig at vi har lover og regler for å ta i bruk denne teknologien. Det er det full enighet om, også blant forskere som arbeider med genteknologi. Vi mener at det er riktig å gå langsomt frem når det gjelder anvendelse av denne teknikken i praktisk bruk og vurdere hver tilfelle for seg etter steg for steg prinsippet. Det kan likevel være vanskelig å vurdere bruken i lys av begreper som bærekraftig utvikling og samfunnsnytte slik den norske loven krever fordi disse begrepene i seg er så uklare.

Mengden av kunnskap som er kommet ved bruk av genteknologi er enorm, og den er blitt et viktig verktøy for forskning innen mange områder. Dette gjelder blant annet kunnskaper om

Den humane genom og andre genomer
Programmert celledød
Cancergenetik
Regulering av genuttrykk
Cellens signalsystemer

Kunnskaper frembrakt ved genteknologi har også ført til praktisk nytte til utvikling av bl.a.:

Rekombinante farmaka og vaksiner
Ribozymmer
Genterapi

Genterapi-forsøkene har hittil ikke vært særlig vellykkete, men det forsøkes stadig nye strategier, særlig i USA.

Av nye teknologier er det naturlig å trekke frem:

Polymerase Chain Reaction. PCR

PCR er en teknikk for oppformering av DNA og har funnet sin praktiske nytte bl.a. til identifisere personer på bakgrunn av biologiske funn, f.eks. brukt av politiet i oppklaring av forbrytelser og identifisering av personer.

Det humane genom

Et genom er betegnelsen på den total mengde arvestoff i celle. Hos mennesket består genomet egentlig av to deler: alt arvestoffet i cellekjernen, som er ca. 10^5 gener som er kodet i ca 2 meter DNA eller $3,9 \cdot 10^9$ og arvestoffet i mitokondriene, med sine vel 16.000 basepar i hvert mitokondrium.

Hittil ligger det lagret 64.239 sekvenser i databanken i EMBL, Det europeiske molekylærbiologiske laboratorium. 820.648 EST er også sekvensert. EST står for ekspressert sequence tags, altså genbiter som uttrykkes i cellen. Databasene vokser for hver dag, og det høye tallet av EST-sekvenser betyr at vi antagelig kjenner minst en bit av hvert eneste gen i det humane genom.

Det humane genomprosjektet har som målsetting å kartlegge baserekkefølgen i menneskets genom og er et internasjonalt forskningssamarbeid. Prosjektet startet i USA og er beregnet fullført i år 2005-2006. Dette målet er innen rekkevidde.

Av menneskets ca. 100.000 gener kjenner man baserekkefølgen av 8610. 8028 av disse er autosomale gener, 495 ligger på X-kromosomet og 27 på Y-kromosomet.

Bakteriegenomer med kjent baserekkefølge:

Bakterie	basepar x 1000	antall gener
Haemophilus influenza	1.830	1.743
Mycoplasma genitalium	540	470
Mycoplasma pneumoniae	816	679
Methanococcus jannaschii	1.665	1.738

Synechocystis sp.	3.570	3.168
Helicobacter pylori	1.668	1.590

Medisiner utviklet med bakgrunn i genteknologi

Eksempler på medisiner som er produsert i genmodifiserte mikroorganismer:

Gruppe	Aktiv substans	Preparater
Insulin	Insulin	9 preparater
Insulinanalog	Insulin lispro	Humalog
Veksthormon	Somatropin	Genptropin Humatrope Norditropin Saizen
Interferon	alfa-interferon beta-interferon gamma-interferon	Introna Roceron Betaferon Imukin
Vevs-plasminogenaktivator	tPa	Actilyse
Hepatitt B - vaksine	Hepatitt B overflateantigen	Engerix-B
Hematopoietiske vekstfaktorer	Erythropoietin Molgramostim Filgrastim Lenograstim	Eprex Recormon Neupogen Leocomax Granocyte
Enzymer	deoxyribonuklease I	Pulmozyme
Koagulasjonsfaktorer	Faktor VIII Faktor VII	Recombinate Kogenate Novoseven
Monoklonalt antistoff	abciximab	Reopro
Follikelstimulerende hormon	Gametropin beta Follitropin	Gonal F Puregon
Pankreashormon	Glukagonhydroklorid	Glucagon biosynt.

Dyr som bioreaktorer

Ofte kan man fremstille medisiner i genmodifiserte bakterier eller gjærceller, slik som f.eks. insulin. Andre ganger er man avhengig av produksjon i pattedyr for å få de virksomme proteinene i riktig form, i slike tilfeller kan man bruke genmodifiserte dyr som bioreaktorer. En vanlig metode er å legge det virksomme genet inn etter et signal som sier at det virksomme proteinet bare skal produseres i dyrets melkekjertel. Fra melken kan man så isolere det virksomme proteinet. Mange viktige

farmasøytiske produkter produseres på denne måten i genmodifiserte pattedyr som ku, sau, geit og kanin:

- AI-antitrypsin
- Aktivert protein C
- Fibrinogen
- Faktor IX (til blødere)
- AT III
- Erythropoietin
- Laktoferrin
- Serum albumin
- Lysozym
- Collagen
- Hemoglobin

Genterapi

Prinsippet bak genterapi er besnærende enkelt: dersom sykdommen skyldes at et gen ikke fungerer kan man tilføre et friskt gen til det riktige organet. Det har imidlertid vist seg ganske vanskelig å få riktig gen inn i riktig organ, og deretter å få genet til å produsere protein i riktig mengde og til riktig tid. Det første genterapiforsøket ble utført i 1990, det var to piker som manglet et enzym, adenosin deaminase. Sykdommen fører til total mangel på immunrespons, det er derfor barna ble kalt "boblebarn", de kan leve dersom de holdes helt adskilt fra omverdenen. Det ble tatt ut celler fra benmargen til de to jentene. Cellene ble tilført det nødvendige genet som var koblet til en virus vektor, som skulle frakte genet inn i cellene. Forsøket var ikke helt vellykket, men det ble forbigående bedring. Senere er en lang rekke genterapiprotokoller godkjent for kliniske forsøk, de fleste på kreftpasienter:

Markørgen:

30 protokoller

Terapi:

173 protokoller hvorav

HIV: 20 protokoller

Monogene sykdommer 30 protokoller, av disse er 16 for cystisk fibrose

Kreft: 119 protokoller

fordelt på:	Antisensteknikk	4
	Chemoprotection	8
	Immunterapi	73
	HSV-TK/Ganciclovir	22
	Suppressor gener	8
	Oncogen-nedregulering	2
	Enkelt kjede antistoff	2

Hjerte-kar-sykdommer

2 protokoller

Fra en sped begynnelse i 1990 ble det godkjent over 40 forskjellige kliniske forsøk i 1995 og over 30 er godkjent i år. Genterapi er fortsatt på forsøksstadiet. Et av problemene er å få ført gener inn i cellene, til dette brukes virus eller man kapsler genene inn i fett-proteinkapper for å få dem inn i cytoplasma så de kan nå inn til cellekjernen.

Budbringer RNA (messenger RNA = mRNA) bringer den arvemessige informasjon fra DNA ut fra kjernen til cytoplasma. Hver type mRNA bærer i prinsippet informasjon om ett protein.

Ribozym er aktive RNA molekyler som kan kutte andre RNA molekyler, f.eks. mRNA. Man kan lage et ribozym slik at det kutter én og bare én type mRNA molekyler. Dermed hindrer man syntesen av ett bestemt protein. Dette kan være en vei å gå når celler produserer for mye av et spesielt protein og dette fører til sykdom. Bruk av ribozym kan således gi helt nye strategier for genterapi.

Generelle etiske problemer som kan forsterkes ved bruk av genteknologi

1. Sikkerhet for helse og miljø
2. Utsetting/økologi
3. Prenatal diagnostikk/abortproblematikk
4. Forutsi sykdom
som skyldes ett gen eller som skyldes flere gener
5. Data-konfidensialitet
6. Prioritering innen helsevesenet
7. Syn på funksjonshemmede

Gapet mellom norsk og internasjonal forskning i genteknologi er økende

Genteknologisk forskning frembringer daglig nye og viktige resultater, det blir stadig vanskeligere for et lite land som Norge å følge utviklingen, både ressursmessig og utstyrmessig. Mye skjer også i privatfinansierte forskningslaboratorier. Bare i USA regner man med at verdien av genteknologi-industrien er rundt USD 40 milliarder, med et årlig salg som antas å nå USD 150 milliarder i år 2000.

Human bioteknologi i et ti-års perspektiv 1987 - 1997

Julie Skjæraasen, leder av Bioteknologinemnda

I 1987 vedtok Norge som første land i verden Lov om kunstig befruktning som loven den gang ble kalt. Behovet for en slik lov kom vel i første rekke som resultat av at man hadde tatt i bruk *in vitro* fertilisering, "prøverørsmetoden". Loven skulle beskytte befruktede menneskelige egg utenfor morens kropp mot for manipulasjon og forskning. Man ønsket ikke å overlate dette ansvaret til legene og forskerne alene. Under stortingsdebatten i forbindelse med denne loven kom det opp mange vanskelige spørsmål og Stortinget ba om at det skulle nedsette et utvalg som skulle se på human bioteknologi, spesielt med henblikk på etiske problemer i "overskuelig fremtid" som det het i mandatet. Dette førte til at det såkalte "Etikkutvalget" ble oppnevnt. Det lå i kortene at den overskuelige fremtid ikke kunne være lang for et felt i en slik rivende utvikling. Etikkutvalget anslo den overskuelige fremtid til 8-10 år, hvilket betyr at det som den gang var overskuelig fremtid nå er lagt bak oss.

For meg ser det ut som human bioteknologi og høyteknologisk medisin fra 1987 fikk økende oppmerksomhet fra media og interessert allmennhet. Det hadde vært flere utvalg tidligere som hadde drøftet bioteknologi som ikke i samme grad hadde vakt interesse hos allmennheten og media.

Det humane genom prosjektet

En sentral begivenhet i denne perioden er starten av det humane genom prosjektet (HGP) i 1990. Genomet : Det samlede arvematerialet som finnes i alle kroppscellene uansett vevstype hos alle levende vesener, Hos mennesket finnes arvestoffet som kjent i 23 kromosom-par. Disse kromosomene inneholder DNA-spiralen med våre ca. 100 000 gener eller DNA-biter. DNA er bygget opp av kjemiske stoffer- 4 nukleotider: Adenin - Thymin - Cytocin - Guanin- som betegnes med bokstavene A-T-C-G. Disse byggestenene er de samme for alt levende.

HGP's målsetning:

Kartlegging av hele menneskets DNA-tråd i minste detalj.

Mål: Ferdig år 2005 .

Det er det største internasjonale forskningsprosjekt innen biologi noensinne. Beregnet til å koste 25 milliarder US dollar. Tre % av budsjettet ble satt av til å studere etiske og samfunnsmessige konsekvenser av prosjektet.

Prosjektet startet i USA ved NIH og Department of energi, men opptar nå også store forskningsgrupper i Europa og Japan.

Human genom organisasjon (HUGO) dannet 1989 skulle koordinere og effektivisere kartleggingen av genomet.

De første årene konsentrerte man seg om genenes plassering på kromosomene- og det var bare for enkelte gener man bestemte sammensetningen av de fire byggestenene fordi metodene for såkalt sekvensering var for ressurskrevende og kostbar. Etter utvikling av nye automatiserte metoder for sekvensering skjer det nå fortløpende. Kartleggingen av det menneskelige genom vil antagelig være ferdig tidligere enn opprinnelig planlagt.

Det har vært delte meninger om denne gigantsatsingen. I Europa har enkelte forskere konsentrert seg om studier av sykdomsfremkallende gener, Det må likevel være hevet over tvil at HGP allerede har hatt og vil få stor betydning. Man vil få økende innsikt i hvordan både normale og sykelige tilstander reguleres av våre gener. Man vil kunne finne ut hvilket protein genene koder for. Det gir muligheter for både presis diagnose og behandling, samt bedre forståelse av normale prosesser.

Genterapi:

For 10 år siden rådet det i enkelte kretset en optimistisk tro på at genterapi skulle komme i klinisk bruk i den perioden vi behandler, men det har ikke slått til. Enkelte forskere kritiseres for ukritisk å ha gitt forhåpninger det ikke var grunnlag for. Nylig uttalte en anerkjent forsker: "human genterapi has hardly started." Selvom human genterapi fortsatt er på et eksperimentelt stadium regner vel de fleste med at det kan bli en viktig behandlingsmetode i fremtiden- en behandling som kan forandre medisinsk behandling på en revolusjonerende måte. Men det kan nok hende at vi passerer det neste 10- året uten å se det endelige gjennombrudd

Hva er genterapi?

Genfeil (mutasjoner) fører til forstyrrelse av det proteinet genet koder for, og dette kan føre til alvorlig skade og sykdom. Ved tradisjonell medisin forsøker man å motvirke skadene, mens målet med genterapi er å korrigere genfeilen.

Ideell genterapi:

Fjerne skadet unormalt gen

Føre inn normalt gen

Få genet til å virke i riktige celler og vev i normal mengde og varighet

Dette er idag ikke mulig.

Genterapi på kjønnsceller: For å hindre videreføring av sykdomsfremkallende gener til nye generasjoner ville det være ønskelig å korrigere genfeil i sæd/eggceller, Risikoen for å skape ubalanse i genomet med alvorlige konsekvenser for etterkommere er imidlertid stor, Blant annet er man redd for å aktivere kreftfremkallende gener, Genterapi på kjønnsceller er forbudt etter norsk lov og er heller ikke akseptert internasjonalt,

Metoder for genterapi:

De vanligste forsøkte metoder hittil:

1: Man henter ut celler/vev som tilsettes en vektor (transportør) med det normale gen, Cellene føres tilbake til pasienten.

2: En vektor med det ønskede gen føres direkte inn i det aktuelle vev.

Virus har vært anvendt som vektorer fordi virus trenger inn i cellekjernen og kan få sine gener inn i cellenes kromosomer, Disse vektorene har hittil ikke vært noen suksess. Det tilførte DNA har ikke etablert seg i cellene og behandling må derfor stadig gjentas. Noen pasienter har også fått sterke immunreaksjoner.

De første forsøk med genterapi var i 1990 i USA, Man behandlet da barn med manglende immunforsvar på grunn av adenosin deaminase mangel (ADA) fremkalt av en kjent genfeil.

Behandlingen har bare vist forbigående effekt og en ressurskrevende behandling må stadig gjentas.

Man håper å finne frem til stamceller som kan gi varig etablering av det normale genet, slik at barna kan reddes ved en gangs behandling.

Det vakte stor oppmerksomhet da genet for Cystisk fibrose ble kartlagt i 1989, Man har på forskjellig måte forsøkt å komme frem til genterapi for cystisk fibrose uten å lykkes hittil. Andre tilstander som har vært studert med tanke på genterapi er muskulær dystrofi og familiær hyperkolesterolemi, Genterapi antas også å bli viktig for cancer, Aids og en rekke andre tilstander, I april 1997 ble det holdt et møte om genterapi i UTAH USA, En rapport fra møtet ble publisert i juni, Innledningsvis sies her:" After a failure to meet great initial expectations the field of genterapy appears to have settled down into a phase of more conservative careful approaches." Det foregår en omfattende forskning rettet mot genterapi for de sykdommene som er nevnt. Samtidig arbeides det med forbedring av kjente vektorer og utvikling av nye, En ny form for genterapi er ribozymmer, Disse skal kunne virke ved å stoppe produksjonen av et uønsket genprodukt, Det er grunn til å tro at genterapi vil bli et stort gode i fremtiden - men det må introduseres på en ansvarsfull måte.

Gentester:

Man var allerede i 1987 klar over og opptatt av at gentester kunne få en stor betydning, Gentester kan brukes til:

1 : Diagnostisk- for sikker og presis diagnose hos syke

2: Presymptomatisk- hos ennå friske mennesker påvise anlegg for en sykdom som vil bryte ut senere i livet. (f eks. Huntingtons sykdom)

3: Prediktive tester-- påvisning av disposisjon for sykdom som muligens vil bryte ut senere i livet- i større og mindre grad avhengig av miljøfaktorer i videste forstand, Ved enkelte tilstander er den arvelig faktor så dominerende at miljøfaktorene får liten betydning, det gjelder visse former for arvelig kreft og enkelte hjerte/kar lidelser, mens i andre tilfelle miljø og livsstil kan ha stor betydning.

4: Påvisning av bærer- som kan overføre sykdom til sine barn - en genfeil som bare gir sykdom hos dem som arver anlegget fra begge foreldrene (recessiv arv) Det kan også dreie seg om X-bundet arv hvor en frisk mor overfører sykdom til sin sønn.

Gentester kan utføres på ethvert tidspunkt i livet, både på fødte og ufødte. Testing i fosterlivet byr på spesielle problemer. . Ved påvisning av en gen-eller kromosomfeil har man oftest ingen reell behandling å tilby. Det kan stille foreldrene overfor spørsmålet om svangerskapsavbrudd. I fremtiden vil det kanskje bli mulig rutinemessig å teste fosteret ved blodprøver fra mor tidlig i svangerskapet. I slike blodprøver kan man nemlig finne fosterceller og analysere fosterets arveegenskaper.. Noen frykter en utvikling hvor det kan bli vanskelig for foreldre å bære frem et foster med påvist genfeil

Oppsøkende genetisk virksomhet:

Den norske Bioteknologiloven fra 1994 forbyr oppsøkende genetisk virksomhet- det vil si at en lege som oppdager en arvelig sykdom hos sin pasient ikke har lov til å ta direkte kontakt med slektningene, Kontakten må skje via pasienten. Dette har vært kontroversielt. Personlig håper og tror jeg at de fleste vil informere sine slektninger om at de bør søke mere informasjon og eventuelt behandling av arvelig sykdom. I tillegg bør den generelle opplysning om arvelige sykdommer styrkes

både gjennom media og skole. I helt spesielle tilfelle være mulighet for dispensasjon når den aktuelle pasient ikke kan eller vil informere slektingene. Det foreligger nå et lovendringsforslag.

Gentester og personvern:

Bioteknologiloven forbyr arbeidsgiver, forsikringsselskaper og økonomiske interessenter å spørre om det er tatt gentester og eventuelt bruke resultatet i sine vurderinger, På den måten håper man å unngå at friske mennesker skal diskrimineres på grunn av sine gener. Nylig har bioteknologinemnda fremmet forslag om at det også bør være forbudt for forsikringsselskaper å spørre om arvelige sykdommer i familien.

Screening

Med utviklingen av forskjellige gentester kom også spørsmålet om masseundersøkelser. Etter at man hadde funnet genet for cystisk fibrose i 1989 var det umiddelbart entusiasme for å screene for å finne bærere av dette genet. Entusiasmen avtok da det ble klart at selv om en mutasjon er dominerende så finnes det en rekke andre mutasjoner som fremkaller cystisk fibrose. En negativ test kan derfor ikke med sikkerhet utelukke at personen er bærer av CF-genet,

Et mye omtalt screeningprogram fra Kypros har vært rettet mot den alvorlige blodsykdommen talassemi - en recessivt arvelig sykdom. Før parene inngår ekteskap blir de testet. Finner man at begge bærer anlegg for talassemi blir de tilrådet å finne annen partner eller å unngå å få barn. Kirken på Kypros med erkebiskopen i spissen støtter dette programmet, Gravide blir også testet - og de fleste med affisert foster velger nok abort. Den alvorlige blodsykdommen er nå nærmest utryddet. Mange frykter den mulighet som gentester kan føre med seg for eugenikk og rasehygiene. I 1993 la man i Kina fram forslag til en ny lov som sier: "mennesker som risikerer å overføre arvelige sykdommer til sine barn skal ikke få sette barn til verden,----For å hindre nye fødsler av mindreverdige kvalitet og høyne standarden til hele befolkningen anbefales abort, sterilisering og ekteskapsforbud" Slike tanker møtes heldigvis med avsky i vår del av verden,

DNA i rettsmedisin

Allerede før den aktuelle ti-års perioden hadde man anvendt DNA-tester i kriminalsaker på grunnlag av Alec Jeffrey`s forskning, Senere har slike tester blitt brukt i økende grad selv om det har vært enkelte betenkeligheter. I Norge er Mysen saken velkjent. En ung pike ble voldtatt og drept, Morderen ble tatt på grunnlag av DNA analyser. Det ble da tatt DNA tester fra 200 menn i distriktet, Også i farskapssaker gir DNA -tester et sikkert resultat, Etter ulykker kan slike tester brukes til identifikasjon, Rettsmedisinsk institutt har fått stor anerkjennelse for det arbeidet som ble gjort etter den forferdelige ulykken på Svalbard i fjor, Likrestene ble identifisert og samlet i riktig kiste på grunnlag av DNA-analyser,

Kloning

Sauen Dolly kom som et sjokk på de fleste, Forskerne hadde tatt arvmassen fra en brystkjertelcelle hos en voksen sau og plassert i en eggcelle hvor kjernen var fjernet. På den måten var Dolly blitt en genetisk kopi av den voksne sauen, Reaksjonene var sterke- spesielt mot muligheten for kloning av mennesker. Det foreligger nå et lovforslag som vil forby kloning av mennesker - og mange ønsker nok at det også skal inkludere høyere dyr.

Xenotransplantasjon:

Transplantasjonskirurgien utvikles stadig og mange døde mennesker kan reddes ved organtransplantasjon. Til dette kreves organer fra hjernede mennesker hvor sirkulasjon og oxygenisering holdes kunstig igang etterat personen er død. Det er stor mangel på organer- og mange dør av den grunn. I flere år har det vært forsket på muligheten for å bruke dyreorganer modifisert med menneskelige gener,- såkalt Xenotransplantasjon. Forskere i Cambridge har konsentrert seg om genmodifisert gris. Det var bebudet at man skulle ha forsøkt den første hjertetransplantasjon i dette året, Dette er blitt avblåst -visstnok fordi man er redd for at organene kunne overføre virus som kunne være farlig for mennesker, Hvis man i fremtiden løser problemene og klarer å skaffe organer som ikke menneskekroppen avstøter- må antagelig slike griser klones. Ved tradisjonell avl vil genmodifikasjonen ofte forsvinne.

Medisiner og vaksiner fremstilt ved genterapi;

Genteknologi for fremstilling av medikamenter var vel etablert før 1987. Allerede i 70-årene førte man menneskelig gen inn i en bakterie som da produserte det protein som genet kodet for. Det første som ble produsert var somatostatin, senere insulin og veksthormon. Utvikling av genmodifiserte vaksiner er også veldig viktig, Enkelte pattedyr er blitt tilført menneskelige gener og har derved begynt å utskille aktuell medisin f.eks i melk. Dyr som slike "bioreaktorer" brukes i mindre grad, mens gen-modifiserte bakterier og sopp er storindustri,

Fremtiden.

Det er alltid vanskelig å spå om fremtiden - ikke minst innen human bioteknologi, Jeg vil nøye meg med å stille noen spørsmål. Svarene vil si mye om utviklingen, men svarene kan alene fremtiden gi oss. Hvor vanlig blir det å ta gentester? Får vi stort kommersielt tilbud av gentester? Kan det bli rutine å teste foster ved blodprøve av mor tidlig i svangerskapet? Unngår vi at mennesker diskrimineres på grunn av sin genetiske utrustning?

Til avslutning vil jeg peke på hva forskeren bak Dolly prosjektet -Ian Wilmut - har sagt i et intervju, "Mennesker bør aldri bli klonet. Jeg har ennå ikke funnet et eneste argument som taler for"Wilmut peker på at miljø og personlig erfaring er avgjørende for personlighetsutviklingen, Sagt på en annen måte. Vi er mere enn våre gener. Ansvar for hvem vi er og hvordan vi mestrer livet vårt skal vi også ha i fremtiden. Samtidig som den arv vi har fått i vuggegave kan være bestemmende for våre muligheter- har vi alle ansvar for hva vi gjør ut av disse mulighetene.

Anvendt bioteknologi - hva har hendt og hva kan vi forvente

Direktør Viggo Mohr, Norges Forskningsråd, Bioproduksjon og foredling.

Hvor sto Norge på midten og slutten av 70-tallet og hvor gikk vi videre?

Dette var før bioteknologi for alvor hadde tatt av i Norge. De norske forskningsmiljøene så bioteknologi, og særlig genteknologien, vokse frem som en fascinerende ny vitenskap i verden rundt oss, særlig i USA. Det var klart at moderne bioteknologi ville få meget stor betydning innenfor biologisk grunnforskning og på en lang rekke anvendte områder. Norsk grunnforskning begynte å ta i bruk genteknologi. Norges teknisk-naturvitenskapelige forskningråd (NTNF) støttet oppbyggingen av biokjemiteknikk ved SINTEF.

I begynnelsen av 80-årene var flere viktige utvalg i arbeid. De ble ledet av professorene Laland (Oslo), Kleppe (Bergen) og Prydz (Oslo). Bioteknologi ble utpekt som et nasjonalt hovedinnsatsområde. De norske forskningsrådene engasjerte seg og det ble utarbeidet forpliktende planer for norsk innsats innen moderne bioteknologi.

Den første Nasjonal handlingsplan for bioteknologi var for perioden 1986 - 1988. Den konsentrerte innsatsen om følgende områder:

- Genteknologi
- Human- og veterinærmedisin
- Plante og dyreforedling
- Teknisk og industriell bioteknologi

I første omgang var det viktig å bygge opp kompetansen innen grunnforskning og sikre utstyrsiden. I denne perioden ble også Norge medlem i EMBL, Det europeiske molekylærbiologiske laboratoriet i Heidelberg i Tyskland.

Den neste nasjonale handlingsplanen var for perioden 1990-1992 hvor fokus ble satt på følgende områder:

- Celle- og genteknologi
- Medisin
- Landbruk
- Havbruk
- Industri
- Miljøvern
- Bioteknologi og U-land.

Vi ser at nå er havbruk kommet med i tillegg til miljø og U-land.

Parallelt med dette ble det innledet et forpliktende samarbeid på nordisk plan gjennom Samarbeidsprogrammet innen bioteknologi 1988 - 1992.

På slutten av 80-tallet og i begynnelsen av 90-tallet kom moderne bioteknologi etterhvert også på den politiske dagsorden og regelverket tok form. Med bakgrunn i tre offentlige utredninger om moderne bioteknologi ble det utarbeidet stortingsmeldinger både av regjeringen Syse og Bundtlandregjeringen, nemlig:

- St.meld. nr. 8 (1990-91) Om bioteknologi
- St.meld. nr. 36 (1990 - 91) Tilleggsmelding om bioteknologi

På bakgrunn av ønske fra Stortinget oppnevnte regjeringen Bioteknologinemnda i 1991. Omtrent samtidig oppnevnte KUF de tre nasjonale forskningsetiske komiteer: NENT, NEM og NESH for henholdsvis naturvitenskap og teknologi, medisin og samfunnsvitenskap og humaniora.

Genteknologiloven ble vedtatt i 1993: Ot.prp. nr 8 (1992-93).

St.meld. nr. 25 (1992-93) Om mennesker og bioteknologi ledet fram til lov om medisinsk bruk av bioteknologi i 1994.

Fra 1993 videreførte NFR den nasjonale satsingen på bioteknologi innenfor samtlige av sine områder. I 1997 vedtok hovedstyret i NFR Strategi for bioteknologi og hvert område vil utarbeide sine handlingsplaner.

Den overordnede målsetting er formulert slik:

Norsk bioteknologisk forskning og utvikling skal bidra til å utnytte de muligheter moderne bioteknologi åpner, og fremme samfunnsnyttig virksomhet innenfor rammen av aksepterte etiske og sikkerhetsmessige rammer.

Innsatsen skal prioriteres innenfor følgende områder:

- * Kompetanse
- * Verdiskaping
- * Miljø, sikkerhet og etikk

Hva har kommet ut av norsk satsing på bioteknologi?

Norsk satsing på bioteknologi har vært evaluert av utenlandske ekspertpanel som uttalte at de var imponert over hvor hurtig norsk bioteknologi har utviklet seg. Selv om den faglige kvaliteten varierer, er det etablert grunnforskningstilbud på internasjonalt nivå innen en rekke områder. Medisin og plantebiologi blir trukket frem som eksempler på slike områder.

De anvendte forskningsmiljøene fikk ikke like positiv omtale, dette gjaldt også miljøene knyttet til industriell bioteknologi. De industrielle og næringsmessige virkninger har i det hele vært mindre enn forventet. Hovedeffekten av satsingen finner vi innenfor tradisjonell bioteknologi, med utvikling av fiskevaksiner som et stjerneeksempel. Fiskevaksiner har spart næringen for milliardbeløp og må sies å ha vært en forutsetning for norsk havbruk. Vaksiner basert på moderne bioteknologi har hatt mindre betydning inntil nå (har nylig fått IPN-vaksinen som er genteknologisk fremstilt).

Hovedkonklusjonen så langt er at det har skjedd en betydelig kompetanseoppbygging som har gitt store vitenskapelige resultater. De næringsmessige og industrielle effekter av satsingen er ikke realisert i forhold til den optimisme man hadde ved starten. Innsatsen både av offentlige og private midler har imidlertid vært mindre enn forutsatt i planene.

Det er grunn til å stille spørsmål om bioteknologi også i fremtiden skal synliggjøres som eget satsingsområde innenfor Forskningsrådet, eller om bioteknologi med skal sees som et verktøy som inngår i en rekke sammenhenger. NFR mener at bioteknologisk forskning foreløpig bør synliggjøres som eget satsingsområde.

Hva vil skje fremover?

Bioteknologi vil ha stor betydning rent vitenskapelig. Den er helt sentral for forståelsen av biologiske systemer. Innen medisin danner bioteknologi i mange tilfeller selve grunnlaget for forståelsen av årsaker til sykdom. Genteknologi vil spille en fremtredende rolle i diagnose, behandling og forebygging av sykdom både hos mennesker, dyr og planter. Innen landbruk og havbruk vil vi antagelig se en økende bruk av genmodifiserte organismer. Det er vel bare et spørsmål om tid før genmodifisert mat vil bli vanlig. Industrielt vil bioteknologi særlig få betydning for produksjon av biokjemikalier og innen marin bioteknologi.

Utviklingen av bioteknologi er svært ressurskrevende både når det gjelder kompetanse og med henblikk på økonomiske investeringer. Utviklingen av bioteknologisk basert industri vil ta lang tid og kreve betydelige ressurser, ikke minst dersom det er snakk om legemidler og etablering av nye markeder.

Utviklingen av bioteknologi krever tett kobling mellom grunnforskningsmiljøene, de anvendte miljøene og næringslivet. I siste instans er det samfunnets tillit til og aksept som vil være avgjørende for utviklingen av bioteknologi.

Avslutningsvis si at jeg er usikker på utviklingen av norsk bioteknologi sett i lys av ressursinnsatsen i norsk forskning. I Norge brukes 1,7% av BNP til forskning mens gjennomsnittet for OECD er 2,2%. Land som vi ellers liker å sammenlikne oss med bruker vesentlig mer, Sverige ligger f.eks. på 3,0%.

Genteknologi - hverdagskost?

*Direktør Per Anders Stalheim
Forbrukerrådet.*

Tittelen jeg har fått på dette foredraget, kan tyde på at jeg bare har tenkt å snakke om mat. Jeg har imidlertid ikke det. Teknologien kommer til å bli hverdagskost på flere måter. Jeg har tenkt å ta for meg to av dem, teknologien anvendt på det vi spiser, og teknologien anvendt på oss selv.

Forbrukerpolitikk?

Når jeg skal si noe om genteknologi som direktør i Forbrukerrådet, er det selvsagt med et forbrukerpolitisk utgangspunkt. Jeg vil da minne om at forbrukerpolitikken har sitt utspring i en rolle, nemlig rollen som sisteleddet i en produksjons og omsetningskjede. Vi spiller selvsagt en rekke andre roller enn forbrukerrollen. Vi er borgere, produsenter (eiere/arbeidstakere), familiemedlemmer osv. Det er derfor ikke meningsfylt å snakke om forbrukerne som en gruppe, familiemedlemmer som en annen osv. I så fall ville vi blitt mange mennesker her i landet.

Derimot er det klart at vi i de ulike rollene kan ha forskjellige interesser. At det finnes mange slike interessekonflikter i samfunnet, er hevet over enhver tvil. At man i produsentrollen, særlig som eier, er godt organisert og har makt, mens man som enkeltmenneske i forbrukerrollen ikke har den samme posisjon, er blant de klassiske rollekonflikter i tillegg til konflikten mellom eiere og arbeidstakere.

På tilsvarende måte som i arbeidsmarkedet er forbrukerpolitikken "raison d'être" å forskyve maktforholdet i forbrukerens favør. Dette vil være min innfallsvinkel også til dagens tema.

Forbrukerkrav, forbrukerinnflytelse og forbrukermakt

Forbrukerkravene til varer og tjenester og omsetningen av dem, blir ofte beskrevet ved stikkordene:

Pris	lavest mulig gitt ønsket kvalitet ikke dyrere enn naboen
Kvalitet	“være god mat”, dvs. lukt, smak osv holdbarhet trygghet ernæringsmessig riktig helsemessig riktig
	akseptabel produksjonsprosess dyrevelferd bestråling

Det temaet vi diskuterer her idag er av samme type. Vi kan utvilsomt både dø og leve av genteknologien. Hva er så grunnen til at denne teknologien er blitt møtt med så stor skepsis fra forbruker-og miljøorganisasjoner?

Noen tanker om forbrukere og risiko

En grunnleggende erfaring både fra risikoforskning og det praktiske liv er at vi har helt forskjellige oppfatninger av selvvalgt risiko og risiko påført oss av andre.

Når genteknologien i matvaremarkedet lanseres og markedsføres under hovedoverskriftene “vi har valgt for deg” og “du trenger ikke vite” ville det vært mer overraskende om folk var så bevisstløse at man ikke fikk reaksjoner. Moderne, velutdannede forbrukere (og velgere) vil ikke bli behandlet som objekter.

Den selvpåførte risiko kan være langt høyere enn den risiko andre påfører oss . Går vi tilbake til de to måter å dø av mat på som jeg har nevnt overfor, ser vi at Ernæringsrådet har en kjempeoppgave. Det er jo kostholdet vi faktisk dør av. Det velger vi selv, og vi aksepterer langt høyere risiko enn i det første tilfellet.

Det er heller ikke vanskelig å se fordelene ved å gjøre noe med maten slik at vi må velge det sunne. I et slikt perspektiv representerer genteknologien selvsagt en mulighet.

Vi vet mye om forbrukere og risiko. Det gjør forbrukere også. De vet at:

- det “usannsynlige” skjer hver uke (Lotto)
- det mest sannsynlige trenger ikke skje.
- samvariasjoner ikke nødvendigvis er sammenhenger
- liten beregnet risiko kan ofte hverken bevises eller motbevises i det som faktisk skjer.
- gårsdagens “sannhet” er dagens “løgn”

(Man behøver ikke gå tilbake til Semmelweis og barsel-feberen for å finne slike eksempler. Kugalskapen er mer nærliggende. I dag som dengang sier ekspertene: gitt dagens kunnskap..... Vi har ingen garanti for at dagens kunnskap på biologifeltet representerer den evige sannhet.)

- Konsekvensen av feil gjort av et av verdens store matvarekonserner er av en annen dimensjon enn de feil jeg måtte gjøre i mitt eget kjøkken.

- Hver og en av oss har en unik kjemisk sammensetning. Hva som er trygt for deg behøver ikke være trygt for meg. Hva skjer så når genmodifisering medfører at mine erfaringer om hva jeg tåler og ikke tåler plutselig ikke gjelder lenger?

En undersøkelse MMI har gjort for Landbruksdepartementet viser at forbrukerne har en realistisk oppfatning av risiko. De bekymrer seg mer for problemene i helsesektoren, kriminalitet, arbeidsledighet etc enn for problemer med matvarene. De tar også katastrofeoppslagene med en klype salt. Tilliten til kontrollmyndighetene er stor. Meg sier dette at folk fleste er godt i stand til å håndtere risiko og usikkerhet i hverdagen.

En forbrukerpolitikk for genmodifiserte matvarer.

Hva blir så konsekvensen av de synspunkter jeg her har gitt uttrykk for?

For det første er jeg ikke i særlig tvil om at retten til å vite, retten til å si sin mening og retten til å velge, må styre politikken også på dette området. I en markedsøkonomi må både produsenter og myndigheter tørre å la markedet virke.

Jeg synes jeg i matmeldingen, i Stortingets behandling av den, i reglene om merking av genmodifiserte matvarer og i EUs matvarepolitikk ser økende forståelse for dette synspunktet.

For det andre tror jeg man skal ta i bruk genteknologien med en god porsjon sunn skepsis i bakhodet. Det er, f.eks, ingen grunn til å tillate genmodifiserte næringsmidler som inneholder antibiotikaresistensgener. Vi vet heller ikke alt.

For det tredje må også myndigheten kunne ha to tanker i hodet samtidig. Man må kunne arbeide for trygg mat i den forstand jeg her har vært inne på, samtidig som man arbeider for å forbedre kostholdet. På vedlagte lysark har jeg i kort trekk beskrevet hvordan dette kan gjøres.

Genmodifisering av oss selv

Det andre store anvendelsesområdet i dagliglivet, bruken av genteknologi i forbindelse med sykdomsbehandling, har det noen forbrukerpolitiske implikasjoner ?

Jeg tror det. Det er særlig som brukere av helsetjenester og forsikringstjenester det etter mitt syn er aktuelt med noen forbrukerpolitiske refleksjoner.

I tillegg til de rettigheter jeg var inne på i stad:

- retten til å vite
- retten til å si sin mening
- retten til å velge

er det to rettigheter til jeg finner grunn til å komme inn på, nemlig:

- retten til ikke å vite
- retten til å hindre at andre bruker informasjon om meg

(Man kan stille seg spørsmålet: hvem eier meg? Forskningen på området skjer i hovedsak med et kommersielt siktemål. Kunnskapen om meg, mine kjøpevaner og mine behov også for behandling er også i ferd med å bli en vare)

Jeg synes det ligger mye visdom et lite sitat fra Alf Prøysens vise, “Så seile vi på Mjøsa”:

“Så seile vi på Mjøsa i en sprøkkinn holk
om lykka sku seg vende,
å da som skulle hende,
det vil vi itte væta, det har vi ittno med.
Og kælven uti hagan har ailler hørt om frikassé”

I dette ligger ikke bare en tanke om selvbestemmelse. Der ligger også endel av de forhold som kjennetegner risiko og sannsynlighet som jeg har vært inne på tidligere.

I det andre spørsmålet ligger diskusjonen om hva kunnskap om meg skal kunne brukes til. Skal helsevesenet få lov å oppsøke meg, informere meg og behandle meg uavhengig av hva jeg vil? Spørsmålet har ikke noe enkelt svar. Selv vil jeg gå inn for en restriktiv linje.

Den store diskusjonen tror jeg imidlertid vil komme i forbindelse med retten til forsikring (og kanskje også sykehushjelp.)

I dagens deltakerliste har de fleste fått en tallkode. La oss et øyeblikk tenke oss at dette er genkoden vi alle må bære på. De som har to-tall som første siffer må betale sykehusbehandling selv. Årsaken er at innehaverne av to-tallet nektet å test seg for 25 år siden. I etterhånd har det vist seg at disse personene var i en risikogruppe .

De som har 5 som siste siffer, vil ikke få ulykkesforsikring fordi “genkartet” viser at de tilhører den gruppen av mennesker som søker spenning og risiko.

Forsikring har tidligere vært solidaritet. Vi har betalt vår skjerv i fellesskap for å spre risikoen for noe vi ikke vil skal skje. Kombinasjonen av informasjonsteknologi og genteknologi kan forandre dette bildet fullstendig. Teknologien er drivkraft for nye økonomiske muligheter. Bruken av den og de rammer vi legger rundt, vil avgjøre hvem som får tjene hvor mye penger på hva.

Her er jeg ikke i tvil om at forbrukerkollektivet er tjent med at man setter foten ned. Vi må ikke komme i den situasjon at de eneste som har råd til og som blir tilbudt forsikring, er de som har minst bruk for den. Vi er på vei dit allerede.

Avslutning

Teknologien er i rask endring. De spørsmål den reiser har ikke enkle og raske svar. Et generelt råd vil jeg likevel gi. Tenk på den enkelte forbruker, borger, menneske som et besluttende vesen, ikke som et objekt for næringslivets og myndighetenes handlinger.

Från verklighet till science fiction

Journalist Peter Sylwan

Det går en skarp gräns i tiden. I vart fall i vetenskapshistoriens tid mellan BC och AC. En skarp gräns mellan tiden Before Crick (och Watson) och After Crick.

Innan Francis Cricks och James Watsons fann fram till sitt förslag till hur arvets centrala molekyl - DNA - var konstruerad, tillhörde biologin de ”mjuka” vetenskaperna. En vetenskap som inte riktigt kunde hävda sig bland matematikens och fysikens salongslejon. Med upptäckten av DNA och livets elementära kemiska byggstenar och mekanismer blev livet själv tillgängligt för den klassiska vetenskapliga reduktionistiska metoden. Arvet blev plötsligt synligt, fysiskt påtagligt och fattbart.

Ännu dröjer det väl innan också priset i ekonomi till Alfred Nobels minne delas ut till forskning som på ett eller annat sätt har med DNA att göra men sedan några år tillbaka har både prisen i kemi och i medicin flera gånger tilldelats upptäckter som är mer eller mindre direkt anknutna till molekylärbiologin och genforskningen. Kanske är det bara en tidsfråga innan också priset i fysik delas ut till någon vars forskning också är mer eller mindre direkt relaterad till genforskningen. Molekylärbiologin håller på att bli en atomärbiologi. Och bland de enskilda atomerna är det fysikens lagar som gäller.

Ju mer detaljerad kunskap vi får om livets mekanismer desto mer och exaktare kan vi manipulera dem. Samtidigt har vi dock upptäckt att livets mekanismer är oändligt mycket mer komplexa och svåröfretsebara än forskarna själva trodde och gav ske av när molekylärbiologin var en ung vetenskap. På 70-talet talade man entydigt om ett enkelt samband en gen - ett protein - en egenskap. Numera talar man om en näst intill ”kvantbiologi”. 1997 år stora mediahändelse - fåret Dolly - ger syn för sägen. Helt i linje med vad forskarna själva sagt och trott om geners egenskaper och betydelse uppfattade också media och allmänheten Dolly som en fullständig kopia av det vuxna får från vilket Dollys arvsanlag vara hämtade. Men dagens ”kvantbiologi” berättar en annan historia. Gener är bara en rad meningslösa ”tecken”. De får sin mening bara i ett sammanhang. Och det sammanhang i vilket Dollys gener var med och formade Dolly var ett helt annat än det sammanhang som generna ursprungligen kom ifrån. Alla försök att klona en varelse - djur eller människa - i förhoppningen att skapa en trogen kopia av ursprunget är dömt att misslyckas. Sammanhanget kan aldrig upprepas - det är försvunnet för evigt.

Troligen är det just den ökande insikten om och insynen i biologins komplexitet som rymmer de mest science fiction liknande möjligheterna för framtiden. De mekanismer och regler som gäller för de enskilda arvsanlagens funktion och förökning är tämligen enkla. Trots det räcker ett så pass litet antal som 60 - 100 000 enskilda arvsanlag för att härbärgera all den information som behövs för att en hel människa skall kunna växa hur en enda cell - inklusive hjärnan som ofta beskrivs som universums mest komplexa struktur. Ett av modeordet i forskningen för dagen ”emergens” - att det ur ett system som består av enkla delar vilka styrs av enkla mekanismer och enkla regler plötsligt kan uppstå helt nya och oväntade egenskaper som aldrig skulle kunna förutsägas från vad man visste om delarna,

mekanismerna och reglerna. Ungefär som det hur kunskapen om hur en enskild myra beter sig aldrig går att förutsäga att när tillräckligt många myror träffas så bygger de en myrstack.

Hemligheten bakom enkla delars, reglers och mekanismers självorganiserande förmåga till mycket komplexa system kallas ibland vetenskapens sista återstående gåta. Om de kan det förstås råda delade meningar. Men om betydelsen av att kunna avslöja komplexitetens och självorganisationens principer råder det knappast några delade meningar. Om vi någonsin får en hållbar teori för hur naturen bär sig åt för att bygga något så komplext som den mänskliga hjärnan får vi ju på allvar möjlighet att testa hållbarheten i det filosofiska påståendet om att ett system aldrig någonsin kan förstå sig själv.