

RAPPORT

ÅPENT MØTE 15. JUNI 2000

BIOTEKNOLOGIENEMNDA



Kloning og humane stamceller

Denne rapporten er utarbeidet på bakgrunn av innleggene og debatten på møtet. Rapporten kan fås ved henvendelse til nemndas sekretariat eller på www.bion.no.

Bioteknologinemnda
Postboks 522 Sentrum
0105 Oslo

Tlf.: 22 24 87 91
Faks: 22 24 27 45
E-post: bioteknologinemnda@bion.no
Hjemmeside: <http://www.bion.no>

Ettertrykk og kopiering av rapporten er fritt mot at kilden oppgis.

Innhold

Innledning og oversikt over området <i>Torleiv Ole Rognum</i>	4
Pluripotente stamceller fra mennesker og mus: oppdagelsen, kilder, status og fremtidsutsiktene innen forskning, behandling og legemiddel-utvikling <i>Leif Carlsson</i>	6
Bloddannende stamceller: karakteristikk, nåværende og fremtidig bruk i klinikken. Biobanker: eierforhold og bruk av frosne stamceller <i>Anne Husebekk</i>	9
The HFEA and the regulation of research on human embryos: the use of human stem cells and therapeutic cloning in research and treatment <i>Christine Gosden</i>	11
Bruk av celler og vev fra aborterte fostre og befruktete egg sett i et legeetisk perspektiv <i>Reidun Førde</i>	15
Bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling? Kritiske synspunkter <i>Lars Østnør</i>	18
Positiv til bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling <i>Jan Helge Solbakk</i>	22
Paneldebatt	26
Deltagerliste	32
Møteprogram	34
Tidligere arrangementer	35

Innledning og oversikt over området

Torleiv Ole Rognum

Professor i rettsmedisin ved Rikshospitalet

Leder i Bioteknologinemnda april-98 til mai-00

To typer kloning

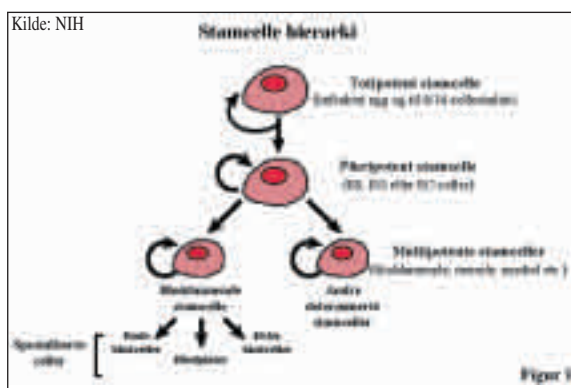
De fleste har hørt om sauen Dolly som ble klonet fra en voksen sau i 1997. Nylig kunne vi lese om apen Tetra som var den første primaten som ble klonet ved hjelp av embryosplitting. Hva betyr så Dolly-kloning og embryosplitting? Kloning er definert som fremskaffelse av en identisk genetisk kopi. Begrepet kloning kan brukes om en bit DNA, en celle eller et helt individ. Kloning av hele individer kan skje ved embryosplitting, og ved kjerneoverføring.

Embryosplitting er aktuelt ved prøverørsmetoden og skjer ved at et tidlig fosteranlegg - f.eks. på 8-cellersstadiet blir delt opp i enkeltceller som hver for seg får utvikle seg til selvstendige individer ved at de settes inn i livmoren til surrogatmødre. Kloning ved kjerneoverføring skjer ved at et ubefruktet egg får fjernet sin egen cellekjerne som så blir erstattet med en cellekjerne fra en kroppscelle (somatisk celle) fra et voksent individ. Ved elektrisk stimulering og andre laboratorieknep får man egget med kroppscellekjerner til å utvikle seg som fosteranlegg. Blir fosteranlegget satt inn i livmoren til en surrogatmor får man en tro kopi av det individ som avga kroppscellekjernen - slik det skjedde med Dolly.

Somatiske celler, kjønnsceller og stamceller

En somatisk celle er en hvilken som helst kroppscelle. Alle ferdig utviklede (differensierte) celler, bortsett fra egg- og sædceller, er somatiske celler. Stamceller er uendifferensierte celler som kan dele seg i det uendelige og gi opphav til spesialiserte celler.

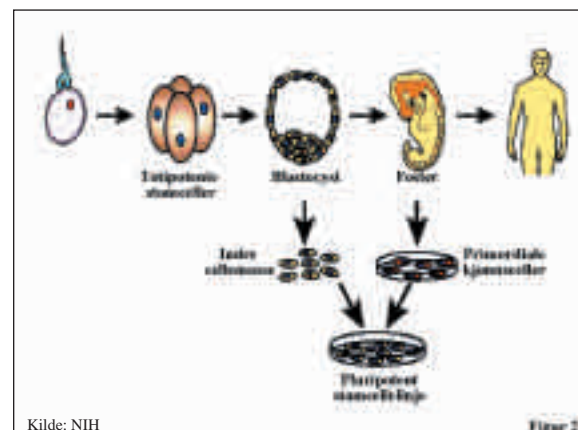
Totipotente stamceller har et ubegrenset differensieringspotensial og kan gi opphav til alle celletyper og et nytt individ om de implanteres i en livmor.



Pluripotente stamceller kan gi opphav til alle typer celler i et voksent individ, men kan ikke danne ekstra-embryonalt fostervev f.eks. morkake og kan dermed heller ikke gi opphav til et nytt individ om de implanteres i en livmor. (Figur 1)

Pluripotente stamceller

I november 1998 publiserte to amerikanske forskergrupper at de hadde etablert humane pluripotente stamcellelinjer. Thomson sin gruppe startet med over-tallige befruktede egg fra prøverørsbehandling. Disse fikk vokse i laboratoriet til de nådde blastosyst-stadiet etter 4-5 dager (Figur 2). Den indre cellemassen som



er selve fosteranlegget ble isolert og en klarte å dyrke opp pluripotente stamcellelinjer. Gearhart sin gruppe brukte provosert aborterte fostre og isolerte celler fra den regionen i fostret der utviklingen av kjønnsceller foregår (primordialceller). Disse cellene ble dyrket videre i laboratoriet og resulterte også i pluripotente stamcellelinjer. Selv om Gearhart og Thomson benyttet ulike cellekilder kom de frem til pluripotente cel-lelinjer med de samme egenskapene (Figur 2). Disse resultatene var så oppsiktsvekkende at president Clinton anmodet NIH sitt etikuttvalg (National Bioethics Advisory Commission - NBAC) om å avgi en uttalelse. Her så man muligheten til å behandle de store folkesykdommene som kreft, hjertelidelser, sukkersyke, Parkinsons sykdom osv. Dette var forskning som NIH ikke tidligere hadde støttet. NBAC avga sin innstilling høsten 1999, men allerede i februar 1999 hadde Clinton administrasjonen bevilget penger til forskning som benyttet disse cellelinjene. Det var imidlertid fortsatt ikke tillatt å bruke offentlige fors-

kningsmidler til å etablere pluripotente stamcellelinjer fra mennesker slik som Thomson og Gearhart hadde gjort. Det var kun forskning på utnyttelsen av pluripotente stamceller som ble støttet.

Reproduktiv- og terapeutisk kloning av mennesker

Vi kan tenke oss to aktuelle formål med kloning av mennesker: reproduktiv kloning, dvs. å lage en ny kopi av et allerede født individ og kloning for medisinsk behandling - terapeutisk kloning. Ved terapeutisk kloning får ikke egget utvikle seg til et nytt individ, men det benyttes til å isolere pluripotente stamcellelinjer for utvikling av erstatningsvev.

Kloning av stamceller - rettsstilstanden i Norge

Hvordan er så lovsituasjonen på dette området i Norge i dag? I Lov om medisinsk bruk av bioteknologi forbyr i kapittel 3 forskning på befruktede egg og bruk av teknikker med sikte på å framstille arvemessig like individer. Når det gjelder bruk celler og vev fra provosert abortert fostre er dette i dag ikke lovregulert og står ikke omtalt i den nåværende Transplantasjonsloven. Slik bruk var et hett tema tidlig på 90-tallet og det ble den gang nedsatt et offentlig utvalg ledet av professor Finn Ø. Winther, som skulle utrede spørsmålet. Dette utvalget konkluderte i NOU 1994:22 at det var forsvarlig å benytte celler og vev fra provo-

sert abortert fostre forutsatt at det ikke var en kopling mellom beslutningen om abort og bruk av fostervev. Det skulle heller ikke være noen kontakt mellom kvinnen som avgav fostervevet og mottakeren. Den forrige regjeringen og helseminister Dagfinn Høybråten ønsket å forandre Transplantasjonsloven slik at det skulle bli forbudt å bruke celler og vev fra provosert aborterte fostre. Dette lovforslaget ble sendt ut på offentlig høring og Bioteknologinemnda uttalte seg om saken høsten 1999. Flertallet i nemnda gikk imot det fremlagte lovforslaget om forbud mot bruk av celler og vev fra provosert aborterte fostre. Flertallet støttet dermed konklusjonene i NOU 1994:22. Samtidig oppstod det en engasjert debatt om de pluripotente stamcellelinjene og daværende helseminister Dagfinn Høybråten nedsatte et hurtigarbeidende utvalg som skulle utrede nettopp "Stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg - medisinsk forskning, klinisk anvendelse og mulige alternativer." Dette utvalget avleverte sin rapport i februar-2000. Etter at vi fikk ny regjering har nåværende helseminister Tore Tønne trukket tilbake lovforslaget til endringer i Transplantasjonsloven og det er nå til ny bearbeiding i Sosial- og helsedepartementet.

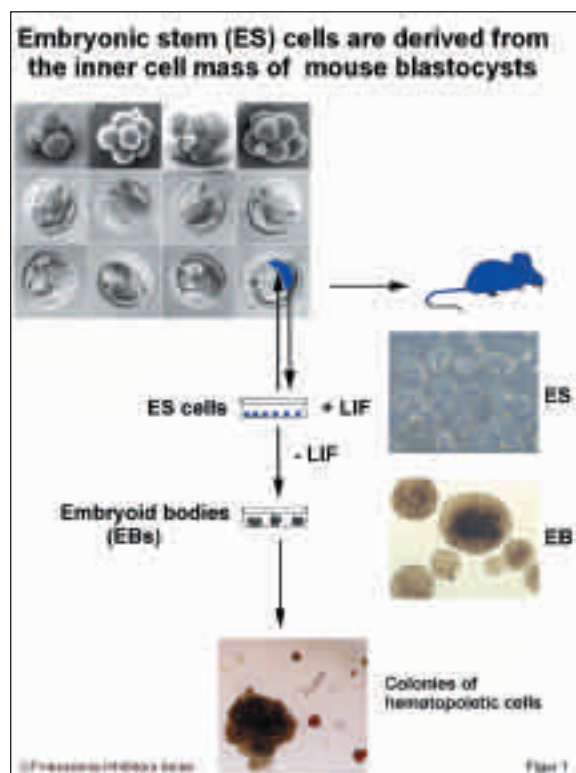
Vi befinner oss altså i et område med en rivende utvikling og der lovgiverne ennå ikke har tatt endelig stilling til virksomheten. Derfor er dette møtet svært viktig for å stimulere til en nødvendig samfunnsdebatt.

Pluripotente stamceller fra mennesker og mus: oppdagelsen, kilder, status og fremtidsutsiktene innen forskning, behandling og legemiddelutvikling

Leif Carlssons

Docent, Institutionen för Mikrobiologi
Umeå Universitet, Sverige

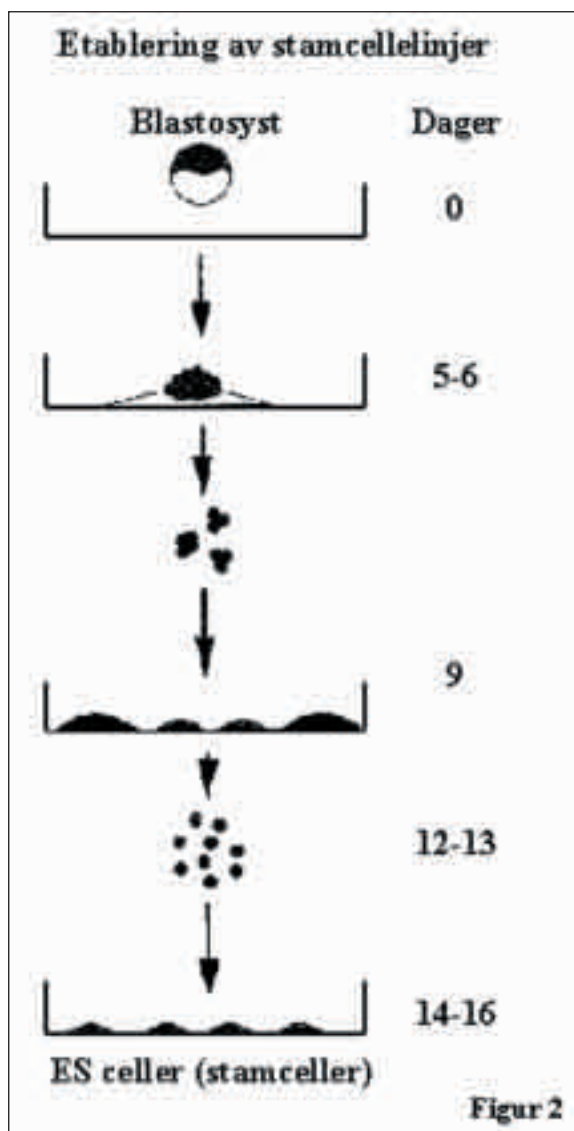
Stamceller, eller embryonala stam (ES-) celler är pluripotenta, d.v.s. de kan under vissa omständigheter bilda alla olika typer av celler/organ i kroppen. ES-celler kan odlas i cellkultur i stort sett hur länge som helst. ES-celler härstammar från ett embryonalt utvecklingsstadium som kallas för blastocyst-stadiet, vilket motsvarar ett 4 dagar gammalt embryo i mus och ett 6 dagar gammalt embryo i människa. ES-celler genererar alla typer av vävnader om de injiceras tillbaka in i en blastocyst som får utvecklas i livmodern på en mus, detta kallar jag ”*in vivo*” bildning av vävnad (Figur 1). ES-celler kan också bilda vävnader/organ i cellkultur, detta kallar jag ”*in vitro*” bildning av vävnad (Figur 1). Det finns även andra stamcellstyper bl.a. de som kallas embryonala ”germ”(EG)-celler. Dessa celler härstammar från de celler i ett embryo som sedermera utvecklas till könsceller i en vuxen individ. ES-celler och EG-celler har liknande förmåga att bilda organ/vävnad både ”*in vivo*” och ”*in vitro*”. De stamceller som har etablerats från människa är av bägge typerna, d.v.s. både ES-celler och EG-celler.



ES-celler kan etableras genom att odla embryon från blastocyst-stadiet i cellkultur. Genom en relativt enkel prosedyr kan ES-celler etableras från möss under en två-veckorsperiod (Figur 2). ES-celler från människa etablerades genom att först odla *in vitro* befruktade ägg (s.k. *In Vitro* Fertilisering eller IVF) till blastocyst-stadiet. Sedan etablerades ES-celler från dessa blastocyster enligt samma princip som för möss (Figur 2). Detta betyder att hela processen från ett befruktad ägg till etablerad ES-cellinje sker i cellkultur. EG-celler har etablerats i princip på samma sätt som visat i Figur 2. Skillnaden är att i stället för blastocyster kommer startmaterialet från aborterade foster eftersom de s.k. primordial germ celler (PGC) som EG-cellerna härstammar ifrån, bildas senare under embryoutvecklingen (5-10 veckor efter befruktningen).

Första gången man kunde odla ”ES-liknande” celler var på 60 och 70-talet. Då fann man att om man transplanterade tidiga embryon till en vuxen mus så bildades tumörer som kallas teratocarcinom. Dessa teratocarcinom kunde innehålla vävnad av olika typer (t.ex. muskler, blodkärl o.s.v.). Från dessa teratocarcinom kunde man isolera och odla celler som kallas embryonala carcinom (EC-) celler. Dessa celler bibehöll sin förmåga att bilda teratocarcinom efter odling i cellkultur och var den första typen av stamceller man kunde odla i cellkultur. Första gången man etablerade ES-celler från blastocyst-stadiet direkt i cellkultur var 1981. Man visade att EC-celler kunde differentiera ”*in vivo*” 1983 och året efter visade man samma sak för ES-celler. 1985 gjordes upptäckten som är basen för det som jag skall diskutera i huvudsak här, nämligen att ES-celler kunde ”spontan” bilda vävnad i cellkultur. De första mössen görs från genetiskt manipulerade ES-celler 1986 och den första muterade musen görs från ES-celler 1987. I November 1998 så rapporteras det att både ES- och EG-celler har etablerats från människa.

De stora användningsområdena för ES- (och EG-) celler är: **1)** man kan generera möss med definerade mutationer. **2)** man kan generera vävnad/organ i cellkultur. Jag skall nu fokusera på det sistnämnda eftersom detta är det absolut största (kanske t.o.m. det ända) tillämpningsområdet för humana ES celler. Det finns många fördelar med att kunna generera vävnader/organ i kultur, den absolut största kliniska tillämp-



Figur 2

ningen är dess potential som källa för transplanterbart material, d.v.s. hjärta, nerver, njure, lever, benmärg osv. Andra praktiskt/forskningsmässiga fördelar är att man kan studera tidig embryoutveckling i ett "prov-rör". Detta betyder att man har enkel tillgänglighet till celltyper som uppkommer under olika stadier under embryoutvecklingen och i stort sett obegränsad tillgång till material. Detta är de största fördelarna i jämfört med den normala embryoutvecklingen, där alla celltyper är svårtillgängliga och förekommer i mycket liten mängd. Man kan även analysera effekten av mutationer som är omöjliga att analysera under normal embryoutveckling p.g.a. tidig dödlighet under fosterutvecklingen. En annan fördel är att man kan analysera många grundläggande processer under embryoutvecklingen utan att använda försöksdjur. ES-celler eller "ES-liknande" celler har etablerats från människa, rhesus apa, kanin, hamster, mink, mus, råtta, fisk, ko och får. De flesta av dessa ES-celler har använts för att bilda vävnad/organ i cellkultur.

För att bilda vävnad/organ i cellkultur från ES-celler

(och EG-celler) så går man oftast via ett stadium som kallas embryoid kropp (embryoid body (EB) på engelska, se Figur 1). Den kallas embryoid därför att denna "kropp" är embryoliknande med avseende på vilka typer av vävnad som finns men de organiserar sig inte som ett normalt embryo, d.v.s. det finns ingen hjärna, ögon, armar o.s.v. Detta stadium bildas när en enskild ES-cell mognar ut till de olika förstadier av vävnader. De olika typerna av vävnad som man har bildat i kultur från ES-celler är blodceller, blodkärl, olika typer av muskelceller, hudceller, nervceller och nervstödjeceller. De celltyper man har kunnat transplanterat in i normala djur med viss framgång är hjärt-muskelceller, nervceller och nervstödjeceller. *In vitro* differentiering av ES-celler används för att hitta nya läkemedel mot cancer, vid toxicitetstester och för att analysera effekten av mutationer som är inblandade i ärftliga sjukdomar i människa (bl.a. olika blodbrist-sjukdomar och muskeldystrofier). Ett annat användningsområde av ES celler framför allt av företag i USA, har varit att isolera och analysera funktionen av nya gener under embryoutvecklingen. Detta sker på en storskalig nivå och är ett funktionellt komplement till HUGO-projektet, där man bara analyserar hur genen är uppbyggd. Logiken för att analysera just funktionen av gener under embryoutvecklingen är att vid detta stadium bildas alla organ, d.v.s. förstår man denna process kan man också förstå och påverka läkningsprocessen av organ i en vuxen individ.

P.g.a. ES-cellers breda tillämpningsområden har användandet av ES-celler ökat snabbt i världen de senaste tre åren. Detta har märkts både inom grundforskningen på olika universitet men också i den tillämpade forskningen inom industrin. Det faktum att det nu också finns tillgång till ES-celler från människa öppnar oanade möjligheter till att vi nu kan börja studera och förstå mycket komplicerade biologiska processer i normala celler från människa. Detta betyder att vi kommer att få ett verktyg som leder till att vi kommer att börja förstå även komplicerade sjukdomsprocesser på ett bättre sätt än vad vi gör idag. Detta kommer också att avsevärt förbättra vårt sätt att bota och behandla sjukdomar och allt som utvecklar behandling av sjukdomar gagnar också företagsamheten. En mycket central del är att bygga upp kompetensen i hemlandet. Detta är enligt min åsikt den kritiska punkten, vill vi i Norden skapa ny kunskap och därmed skapa förutsättningar för att inhemska företag i framtiden kan tillvarata denna nya kunskap? Eller, vill vi bara vara kunskapsförvaltare av redan befintlig kunskap där industriella tillämpningar redan till stor del är exploaterade (utomlands)? Jag är fullständigt övertygad om att en satsning på och därmed ökad förståelse av stamceller kommer att gynna inhemsk industri. Med tanke på den snabba utvecklingen av tillämpningarna bara på de fem senaste åren, kommer tillämpningen av stamceller att öka explosionsartad

inom den närmaste 10-årsperioden. Dessutom vet vi säkert inte ens om majoriteten av dessa tillämpningarna idag. Som tidigare påpekats så bildas alla organ under embryoutvecklingen, och alla organ härstammar från olika typer av stamceller. Så ett nästa steg som redan håller på att tas, är att renodla systemet så att bara en typ av vävnad bildas. Detta kan uppnås genom att generera vävnadsspecifika stamceller från ES-celler. Det kommer att bli viktigt att lära sig att styra utvecklingen till olika vävnadsstamcellstyper (t.ex. blodstamceller, nervstamceller, endokrina stamceller o.s.v.), som i sin tur när de transplanteras in i en sjuk/skadad vävnadstyp kan svara på omgivningens signaler och kan i och med detta införlivas i och därmed ersätta enbart den skadade vävnaden.

Vad görs med ES-celler i Sverige? Än så länge har ingenting gjorts med ES-celler från människa, men forskare vid Huddinge Sjukhus i Stockholm har nyligen (våren 2000) fått etiskt tillstånd att etablera och odla humana ES-celler. Vad vi har redan börjat göra i Umeå är att använda ES-celler från mus i utbildningen av universitetsstudierande på C och D-nivå. Doktorander som startat i min forskargrupp får lära sig att mer självständigt odla ES-celler, generera blodceller från ES-celler samt genetiskt manipulera ES-celler för att studera effekten på blodbildningen. Vad vi gör på forskningsnivå i min forskargrupp är att studera specifikt blodstamcellers reglering. Denna process är av oerhörd vikt att förstå för att kunna förbättra benmärgstransplantationer därför det är just blodstamcellen man vill transplantera vid benmärgstransplantationer.

Problemet med normala blodstamceller är att de är i stort sett omöjliga att studera med den teknik som är tillgänglig idag. Grunden till detta problem är att blodstamceller är oerhörd få ($< 0,01\%$ av totala antalet celler i benmärg) samt att de inte går att föröka antalet blodstamceller i cellkulturer. Vi har använt ES-celler förmåga till att bilda blodceller för att bygga upp ett system där vi kan studera blodstamceller på ett direkt sätt. Detta har vi gjort genom att sätta in en gen, som har visat sig vara essentiell för normal blodbildning, in i ES-celler och analyserat dessa ES-cellers förmåga att bilda blodceller. Genom detta tillvägagångssätt så har vi lyckats etablera en blodstamcell som vi kan odla i cellkultur med bibehållna stamcellsegenskaper. Det är nu viktigt att skilja denna blodstamcell från den embryonala stamcellen. Blodstamcellen kan "bara" bilda olika typer av blodceller i kultur, medan embryonala stamceller kan bilda alla olika typer av vävnad inklusive blodceller. Så vad vi har gjort är att etablera en "vävnads-specifik" stamcell från ES-celler. Denna blodstamcell som vi har etablerat är identisk med blodstamceller isolerade från normala musfoster, förutom att våra blodstamceller kan med enkelhet odlas upp i stora kvantiteter och går därmed att analysera med direkta metoder. Vår huvudsakliga inriktning på forskningen för närvarande är att analysera denna blodstamcell på molekylär, cellulär och biokemisk nivå. Syftet är att bättre förstå hur stamceller fungerar för att kunna förbättra handhavandet av blodstamceller och därmed den kliniska användningen av blodstamceller vid benmärgstransplantationer.

Bloddannende stamceller: karakteristik, nåværende og fremtidig bruk i klinikken. Biobanker: eierforhold og bruk av frosne stamceller.

Anne Husebekk

Overlege dr. med. ved Regionsykehuset i Tromsø

Medlem i Biobankutvalget nedsatt av SHD

Bloddannende stamceller

Bloddannende stamceller er multipotente, det vil si at de kan differensieres i retning av alle unipotente endedifferensierte celler i perifert blod; hvite blodceller (myelocytter og lymfocytter), røde celler og blodplater. Blodstamcellene utgjør normalt ca. 1% av de mononukleære cellene i benmargen og ca. 0,1% i perifert blod.

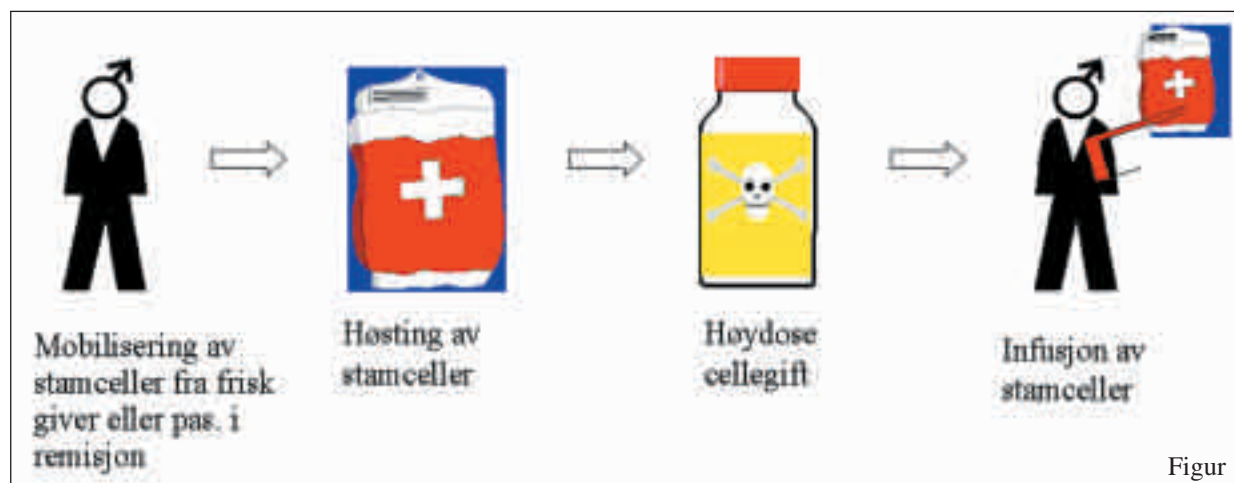
Blodstamceller er karakterisert av et sett overflatemarkører. Den mest karakteristiske er CD34-markøren (cluster of differentiation 34). Markøren har ukjent funksjon. Det er laget en rekke monoklonale antistoff mot CD34, antistoff mot ulike antigendeterminanter på overflaten. Tilstedeværelse av CD34 og fravær av linjespesifikke markører kjennetegner blodstamceller. CD34-markøren finnes ikke på modne blodceller, men kan påvises tidlig i differensieringen av linjespesifikke celler.

I klinikken brukes blodstamceller til gjenoppretelse av benmargsfunksjonen etter høydose cellegiftbehandling av kreftpasienter. Cellene høstes ved hjelp av en online sentrifuge (afereze) etter at cellene er mobilisert til perifert blod ved hjelp av en vekstfaktor (G-CSF). Cellene samles i en blodpose og brukes enten ferske eller frosne/tinte, som en ikke prosessert celleblanding eller etter rensing av CD34-positive celler. Pasienten får en dose cellegift som først og fremst er ment til å drepe kreftcellene, men som dødelig bivirkning også dreper benmargscellene. Tilførsel av friske benmargsceller er derfor en forutsetning for at pasienten skal leve videre. Cellene kan komme fra vevsforli-

kelig frisk donor (allogen) eller fra pasienten selv, høstet i en fase med liten sykdomsaktivitet (autolog). Ved autolog transplantasjon er det alltid en fare for at kreftceller kontaminerer celleblandingen og i slike tilfeller kan det være aktuelt å rense de CD34-positive cellene, eventuelt i kombinasjon med å aktivt fjerne kreftceller. 8-10 dager etter tilførsel av blodstamceller, vil nye celler påvises i pasientens perifere blod; celler dannet med utgangspunkt i de tilførte CD34-positive cellene. I Norge behandles pasienter i henhold til nasjonale protokoller og det er pasienter med leukemi, lymfom, myelomatose, testikkelkreft og noen barn med andre, sjeldne kreftformer som tilbys behandling.

I fremtiden kan vi tenke oss blodstamcellene brukt i forbindelse med genterapi. Cellene er opphavet til mange celler med bred distribusjon i organismen. Det betyr at hvis det lykkes å transfektere cellene med et gen som gir opphav til det genproduktet som pasienten mangler, vil mulighet for helbredelse være god. Ofte trenges kun 2-3% av normalt nivå av genproduktet for at pasienten kan få en relativt normalt liv. Det er betydelig problemer forbundet med å få god transfeksjon av CD34-positive celler og foreløpige resultater av genterapi har vært skuffende.

Blodstamcellene kan brukes som utgangspunkt for immunterapi ved at CD34-positive celler differensieres i bestemte retninger og for eksempel ender opp som profesjonelle antigen presenterende celler av tumor antigener.



Figur 1

Det er vist at stamceller fra mus kan redifferensiere, dvs. at de i gitt mikromiljøer kan få endret sin differensiering til et mindre spesialisert, mer potent nivå. Vi kan derfor tenke oss at multipotente blodstamceller kan reprogrammeres til andre typer multipotente eller pluripotente stamceller.

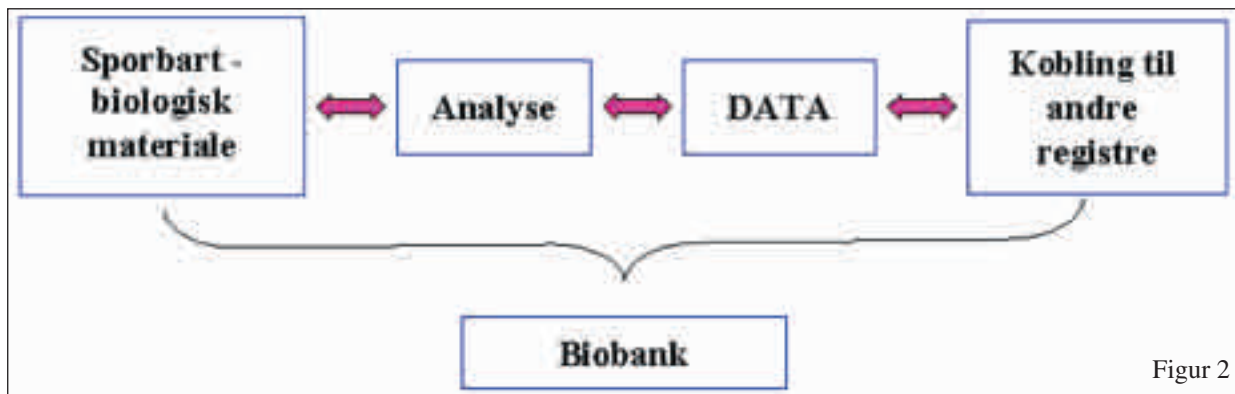
Navlestrengsblod er vist å inneholde et relativt stort antall blodstamceller. Cellene kan være et reservoar til bruk for barnet ved fremtidig behov eller som et innskudd i en navlestrengsbank med tanke på almen bruk basert på vevsforlikelighet. Det finnes i dag ingen navlestrengsblodbanker i Norge. Selv om navlestrengsblodet er rikt på CD34-positive celler, er mengden blod så begrenset at dyrkning og ekspansjon av cellene er nødvendig til bruk i voksne pasienter. Det er vanskelig å ekspandere CD34-positive celler uten at cellene differensierer, dvs. at de mister sin multipotens. Blodstamceller er eksempel på multipotente celler som i dag brukes til behandling av pasienter og som i fremtiden kan få en sentral plass i celleprosessering som et ledd i nye behandlingstilbud.

Biobanker

Den forrige regjeringen nedsatte et utvalg med dir. Magne Roland (Lovisenberg sykehus) som leder.

Utvalget er multiprofesjonelt og består av leger, jurister, etikere, en prest, representant fra pasientorganisasjon og NHO. Utvalgets mandat går i korthet ut på å analysere dagens situasjon for oppbevaring av biologisk materiale og diskutere alle sider ved innsamling, oppbevaring og bruk av biologisk materiale i fremtiden. Utvalget skal se på situasjonen i andre land, både med hensyn til den praktiske biobankvirksomhet og rettslige reguleringer. Det er allerede klart at det vil bli en betydelig diskusjon av dataregistre koblet til det biologiske materialet, både i forhold til identitet knyttet til biologiske materialet og de data analysert av materialet gir opphav til.

Det er nødvendig å diskutere samtykke fra giver ved innsamling og bruk av materialet og de forskningsetiske komiteenes myndighet og ansvar ved godkjenning av forskningsprosjekter der materialet skal brukes. Innsamling, oppbevaring og bruk av navlestrengsblodstamceller er et eksempel på en biobank av levende celler. Andre eksempler på oppbevaring av levende celler i biobanker kan være overtallige befruktete egg fra IVF-klinikker og overtallige CD34-positive celler etter transplantasjoner. Det finnes også store biobanker av fikserte celler, i patologiske avdelinger og i forskningsinstitusjoner. Gruppens arbeid skal presenteres i form av en NOU innen 1.5.2001.



Figur 2

The HFEA and the Regulation of Research on Human Embryos: the Use of Human Stem Cells and Therapeutic Cloning in Research and Treatment

Christine Gosden

Professor of Medical Genetics, University of Liverpool, Liverpool Women's Hospital & Member of the UK Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA).

Balancing Public Concerns and Scientific Advances in Stem Cell Research

In countries throughout the world, people have seen the new advances in medical technology and are concerned about how to regulate it effectively in order to balance the potential advantages against any risks, which these procedures may have. The public seeks reassurance that "mad scientists" are not doing terrible things, especially when these techniques may involve the use of human embryos. It is important to balance public, patient and scientific interests carefully and to have a forum for public consultation and debate to discuss both the concerns and potential benefits. We have heard in the presentations today about the therapeutic potential that stem cells offer, yet although these new techniques offer exciting prospects, people are deeply concerned about possible dangers and risks and the ethical and moral dimensions of this. The speakers have demonstrated very eloquently the new prospects for medical treatment that stem cells can offer and have shown that these can be derived from a number of sources including cord blood. Nonetheless, at present, the stem cells with the greatest potentials appear currently to be those derived from embryos.

In the UK we have been debating the issues about Human Cloning and Stem Cells for some time. I know the complexity of the different views and concerns of this situation because the HFEA, of which I am a member, carried out a public consultation on these issues. In the UK there is primary legislation, the Human Fertilisation and Embryology Act, with statutory duties resulting from this legislation. The regulatory system must thus safeguard the law enacted by Parliament especially with regard to the use of human embryos in research, such as their use to derive human stem cells. In order to respond to the new biotechnological advances and therapeutic potential, there need to be careful checks and balances in order for society to obtain the advantages that modern research brings yet to do this in an ethically acceptable way and minimise risks and dangers for patients and the public.

Regulation: The UK Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA)

The UK Government enacted the Human Fertilisation and Embryology Act in 1990 to regulate fertility

treatment, the storage and use of gametes and embryo research. Under the Act, the Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) was established as the regulatory body and the Minister of State for Health appoints members of the public, scientists and clinicians to be members. Assisted reproductive technology is a very rapid-developing and ethically contentious field and the HFEA was set up to bring this under regulatory control. The HFEA regulates all fertility treatments and use of embryos in the UK. One of HFEA's main goals is to safeguard and reassure the public that embryo research and fertility treatment in Britain is within the legal guidelines and carefully regulated. It also has duties to provide information for people seeking fertility treatment, to regulate the storage and use of gametes and embryos. It has also been charged with the responsibility of compiling and holding a register so that children born as a result of in vitro-fertilization (IVF) and treatments involving the use of donated gametes can obtain information about their genetic parentage when they reach the age of 18 in order that couples getting married can ensure that they would not be incestuously related to each other as a result of gamete donation. Regulation before 1990, had been undertaken by a voluntary licensing authority, the ILA.

When Parliament introduced the 1990 HFE Act, the HFEA was set up to regulate and license embryo research, fertility clinics and to undertake public consultations and provide information for patients seeking treatment. The HFEA has 21 members appointed by the Minister of State for Health. At least one third, but no more than a half of the HFEA members, must be either medical experts or scientists. This means that at least 11 members, of the 21, do not work as clinicians or scientists in this area, but bring other forms of expertise including ethical, legal, psychological, counselling and nursing experience. To represent the views of the general public, the HFEA has among its membership ethicists, bishops, rabbis, actresses, management consultants, journalists, lawyers and of special importance, people who have personal experience of fertility problems or have had infertility treatments such as IVF or DI (donor insemination) themselves. The HFEA is funded by the Government (30%) and from licensing fees (70%).

The licensed centres are compelled to comply with the

law and the directions set up by the HFEA, and there are clear penalties for non-compliance. The HFEA can take away a centre's license if any aspect of research or treatment can be demonstrated to breach the HFEA Act. The HFEA is accountable to the parliament, meets the Minister of Health at regular intervals and there is regular contact with the Department of Health. The HFEA publishes an Annual Report which is set before Parliament every year in which the details of the Authority, its members, the licensed centres, licenses granted for research, the number of treatment cycles, success rates and embryos stored and full details of the budget, are described.

22 years ago the first IVF-baby, Louise Brown, was born in the UK. We have thus been living with the advances of IVF for quite a long time. Initially, the assumptions were that embryos were created solely for infertile patients. Today however, the embryo's potential to produce stem cells and thus provide new cells for treatment is a tremendous advance and not one which could have been foreseen by those enacting legislation as recently as 1990. How do we hold the balances of making sure that there are logical advances in treatment of human diseases and the infertile, with the complexity of making sure that the technique is not abused?

The Regulation of Infertility treatments, storage and use of gametes and Embryo Research

The Human Fertilization and Embryology Act states that a licence is needed in the UK to carry out infertility treatments involving IVF, to use donated eggs, sperms, embryos and for storage of eggs, sperms, embryos. For embryo research the HFEA regulates every single research project on every embryo in the UK. To regulate IVF-treatment and embryo research stringently, carefully and fairly is a complicated task; how do we do this? The HFEA can undertake announced and unannounced inspections to examine the way in which clinics function and inspectors can examine the minutest details of examine their incubators, freezers, patient records and consents. The HFEA could even undertake detailed testing if the situation were serious and warranted it and can impound centres records for checking if there is sufficient cause. The HFEA is thus a regulatory body with great legal power and a responsibility to Parliament and the public to regulate with great care

What are the prohibitions under the act? Currently under the 1990 HFEAct, it is prohibited

- To clone human embryos, even if the goal is to derive stem cells for therapeutic purposes.
- It is illegal to create human/animal hybrids and it

is prohibited to do research on embryos after 14 days in culture.

The cloned Scottish sheep 'Dolly' and embryo and stem cell research in the UK

Dolly, who was created not by fusion of a sperm with an egg but from an adult cell nucleus microinjected into a enucleated sheep egg, has revolutionised our perspectives. The transfer of a nucleus from a differentiated cell to an egg which was subsequently stimulated to divide by being given an electric shock, created Dolly. After Dolly came demonstrations that this could be done in other species too, mice, cows and pigs. Technically, the Dolly-nuclear-transfer method is very similar to Intra Cytoplasmic Sperm Injection (ICSI), a method commonly used for assist fertilisation in IVF, although it is completely dissimilar in that in cloning all the genetic material is derived from the 'progenitor' from whom the nucleus is derived whereas in sexual reproduction 50% of the genetic material comes from the father's sperm and 50% from the DNA in the maternal egg. The ability to clone a sheep from an adult nucleus made the public in UK worried that the method might be used to create human clones. In the USA, 7% of people want to be cloned (reproductive cloning). At present, Cloning is, however, specifically banned in only three states (California, Michigan, Rhode Island), but is not currently regulated in all other states. Federal funding, however, cannot be used for reproductive cloning in the US although its use for human stem cell research 'therapeutic cloning' is now the subject of intense debate.

Research on Embryos - What is currently permitted under English law?

All research that involves the creation, keeping or use of human embryos outside the body must be licensed by the HFEA. Embryos may be cultured for no more than 14 days following fertilization, which is the time for appearance of the primitive streak. Obviously the primary focus of creating embryos in vitro is for a couples own use in fertility treatments such as IVF. However, the HFEA can also licence embryo research and can grant licenses only for the following five purposes:

- 1) to promote advances in the treatment of infertility;
- 2) to increase knowledge about causes of congenital disease;
- 3) to increase knowledge about causes of miscarriage;
- 4) to develop more efficient techniques for contraception, and
- 5) to develop methods for the presence of gene or chromosome abnormalities in embryos before implantation.

Although human embryo research is allowed, the HFEA requires that all research projects involving human embryos must justify the use of embryos for

research and specify why human and not animal embryos are necessary (i.e. whether any of the research could for example be carried out on animal embryos, rather than using precious human embryos).

Public consultations on important issues

The HFEA undertakes public consultations on important issues. These have included public consultations on: "The code of practice", "Sex-selection", "Donated ovarian tissue", "Publishing treatment results from clinics", "cloning issues in reproduction, science, and medicine", "Safe cryopreservation" and at the moment the HFEA is undertaking a public consultation on 'Preimplantation genetic diagnosis' This involves a considerable amount of work, energy, and effort to do a public consultation. So why should the HFEA consult? From the HFEA's point of view it is to stimulate informed debate, to obtain a full understanding of the opinion, and to assess the impact of any decision made. We consult professional organizations, social, religious groups, and the general public.

Human Cloning Issues in Reproduction, Science and Medicine

In order to find out the public's perceptions about stem cells and reproductive cloning, the HFEA, in association with the Human Genetics Advisory Commission, set out in January 1998 to undertake a public consultation on cloning issues in reproduction, science, and medicine. This was done to be able to ascertain whether or not to recommend to Ministers and the Government whether or not there should be an additional category for embryo research in order to allow research on stem cells and stem cell development, because this is currently banned under the 1990 HFE Act and would therefore require a change in the law. The consultation discussed the different types of cloning techniques, the legal framework, the potential research and therapeutics benefits, and the ethical implications of undertaking human reproductive cloning.

The HFEA structured six questions and, in addition, gave people freedom to respond freely:

1. Would research using nuclear replacement technology raise any new ethical issues in relation to what is permitted in work with embryos in the 14 day period?
2. Are there any medical or scientific areas that might benefit from research involving human nuclear replacement?
3. To what extent could a person be said to have a right to an individual genetic identity?
4. Would the creation of a clone of a human person be an ethically unacceptable act?
5. Would the likely cost in terms of failures and/or

malformations inevitable in developing a program of human reproductive cloning, be ethically acceptable?
6. What ethical importance might be attached to the distinctions between artificial purposes, for which there are parallels in natural processes, and this which there are not?

More than 1000 copies of the consultation document were distributed and many more people obtained the questionnaires over the internet. 200 responses were received which varied from those from individuals to those from large institutions. The responses were divided into nine categories:

scientific, legal, clinical, individual, ethical, theological, lay groups, industry and academic.

The report on cloning was published in December 1998. The report contained an analysis of the responses and our recommendations. The consultation showed that the general public was extremely apprehensive about human reproductive cloning and the joint HFEA/HGAC report recommended that the ban on human reproductive cloning should remain. The consultation also showed that the respondents felt that in view of the potential benefits of stem cell technology, the need for human embryo research for this purpose should continue to be monitored. In addition it should be considered to continue with nuclear replacement techniques and therapeutic cloning to develop methods to treat human mitochondrial disease, and to develop stem cell based technology for tissue and organ repair.

What was the government's response? British law must be changed if human embryonic stem cell work is to be permitted in the UK. A governmental expert working group, chaired by the medical chief officer, has now been set up to consider the advantages and problems of therapeutic cloning and stem cell research. Currently we are waiting for the conclusions from this committee to be announced. One of the problems with stem cell research is that it requires a large number of eggs and obviously it is a matter of concern where these eggs and embryos would come from.

There is a shortage of eggs for fertility treatments, and in January 1994 the HFEA initiated a public consultation on donated ovarian tissue for embryo research and assisted conception. One of the questions was "could foetal oocytes from aborted fetuses be used as a potential source for embryo research?" There is accumulating evidence that women given hormones, particularly clomphene repeatedly for more than 10-12 cycles to stimulate superovulation may have an increased risk of developing ovarian cancer although of course it is known that one of the major risks for ovarian cancer is infertility and hormonal imbalance, even without fertility treatment. Thus, egg donation may not be

entirely without risk and that is why the HFEA wanted to examine whether there were alternative sources and their ethical status. The HFEA considered adult women, cadavers, and aborted fetuses as a source for eggs. The consultation also sought to explore issues of consent, and the physiological and ethical issues involved.

Public response to consultation

Over 25,000 copies of the consultation documents on use of ovarian tissue were sent out and more than 9000 responses came from individuals and organisations. The HFEA report on donated ovarian tissue was published July 1994. The conclusions of this was that "it was acceptable for live donors to donate eggs and ovarian tissues for treatment services, but the eggs should not be obtained from either cadavers or aborted fetuses for this purpose." However the report concluded that "eggs used to create embryos for research could be obtained from all three sources."

Communication and consultation - future paths

The HFEA in Britain has had to move rapidly to respond to all the biotechnological developments in cloning and stem cell research. It has endeavoured to

consult the public and to ensure that the British public has opportunities for dialogue, debate and access to information about the law and regulation in this field. In order to regulate carefully, the HFEA has to balance many different interests and tries to do this in the most informed way possible by representing, discussing, communicating and undertaking public consultations covering all the relevant constituent groups and the whole spectrum of the population in the UK. Obviously one of the important perspectives is that of international initiatives in this field.

It has been very interesting for me to participate in your meeting today and admire what the Norwegian Biotechnology Advisory Board is doing to facilitate public interest and debate on these important issues. I feel that this meeting has been a very valuable forum for debate. I shall take very special memories of Oslo back to Britain with me and will share with the HFEA and other relevant groups the interesting and fascinating aspects of your public symposium and discussions. I would like to express my special thanks for such a warm welcome to your debate on this subject and I have been very privileged to receive your very special Norwegian hospitality for which I would like to express my deepest gratitude and thanks.

Bruk av celler og vev fra aborterte fostre og befruktede egg sett i et legeetisk perspektiv

Reidun Førde

Professor II ved Senter for medisinsk etikk og forsker i Den norske lægeforening
Medlem i SHD-oppnevnt arbeidsgruppe for stamceller

Legeetikken er en del av hele den medisinske etikken, og har lange røtter tilbake til antikken. Det er kanskje først og fremst teologer og filosofer som har betydd mye for utviklingen av medisinsk etikk de siste tiårene, mens legeetikken derimot har vært drevet av legene selv. Medisinsk etikk har sitt ståsted i teoriene, mens legeetikken har vært sterkere forankret i den praktiske kliniske hverdagen.

Legeetikken er selvfølgelig påvirket av tidens holdninger og den kulturen den virker i. Dette vil vi se et eksempel på når jeg senere diskuterer legeetikken holdning til bruk av celler og vev fra provoserte fostre i et så kort tidsperspektiv som fra 1994 og frem til i dag.

Jeg vil her ta utgangspunkt i det legeetiske regelverket som gjelder for alle medlemmer av Den norske lægeforening og noen sentrale verdier knyttet til medisinsk virksomhet. Det er selvfølgelig ikke slik at legeetikken har noen absolutte svar med to streker under, og derfor vil mitt innlegg bli en drøfting av for- og motargumenter.

I Norge har legeetikken stått ganske sterkt i fagforeningssammenheng, og det legeetiske arbeidet vektlegges forholdsvis sterkt av enkeltleger. Hvilke overordnede ideal har en så i legeetikken? Det enkeltprinsippet som styrer oss i dag, og som har styrt oss til alle tider, er prinsippet om at legens primære mål er å redde liv og bevare helse. En av mine premisser for den videre drøftingen er nettopp potensialet som ligger i bruk av stamceller for store pasientgrupper med alvorlige sykdommer der dagens behandlingstilbud ikke er tilfredsstillende. Vi ser at denne behandlingen kan komme til å imøtekomme idealet om nettopp å redde liv og bevare helse. Slag, Parkinsonspasienter, multippelsklerose, ryggmargsskade og kreft er sykdommer som muligens kan behandles med stamceller.

Hva skal en mene om bruk av "det moralsk infiserte materialet" - overtallige befruktede egg og provosert aborterte fostre?

Det en mener om bruken av overtallige befruktede egg og aborterte fostre er ofte tett knyttet til de holdningene en har til abort. Det legeetiske arbeidet er forankret i etikken og bygger på Hippocrates legeed.

Hippocrates forbyr abort og sier at "*en skal ikke gi noen kvinne fosterfordrivende midler.*" Den norske legeetikken sier imidlertid lite om abort. Leger er delt i abortspørsmålet, og Legeforeningen har derfor valgt å ha en nøytral holdning til dette spørsmålet. Det er imidlertid viktig at det skal foreligge en reservasjonsrett for helsepersonell med hensyn til å delta i et abortinngrep. Imidlertid har de en plikt til å henvise kvinnen videre om de selv ikke finner å ville imøtekomme kvinnens ønske om å få foretatt et abortinngrep. Opprinnelig var nok norske leger skeptiske til den nye abortloven, men i 1997 publiserte jeg sammen med Aasland og Hviid Nilsen en artikkel som viste at legene ikke skiller seg vesentlig fra befolkningen for øvrig med hensyn på holdninger til abort. En av årsakene til dette er nok at det er vanskelig å se et alternativ til dagens abortlov.

NOU 1994:22 "bruk av celler og vev fra aborterte fostre"

I forbindelse med legeforeningens høringsuttalelse til NOU 1994:22 skrev Rådet for legeetikk at "*vi finner det maktpåliggende å advare mot en tendens i medisinsk praksis og forskning som ensidig vektlegger nytteargumentasjon når etiske problemer oppstår. Etterhvert som medisinske og teknologiske kunnskaper bedres vil det kunne føre til at fundamentale etiske verdier endres og barrierer gradvis flyttes som på sikt kan endre synet på medisinsk praksis og på menneskelige verdier. Bruk av fostervev fra provosert aborterte fostre er etisk problematisk.*" Legeforeningens sentralstyre konkluderte i henhold til dette som følger: "*utvikling av medisinsk teknologi som forutsetter bruk av vev fra fostre etter provosert abort er etiske betenkelige og selv med de sterke begrensninger som ligger i arbeidsgruppens forslag vil derfor sentralstyret uttrykke stor grad av skepsis overfor de foreliggende forslag i NOU 1994:22.*" Dette var 5,5 år siden.

Jeg nevnte at det overordna prinsippet for legeetikken er å "redde liv og bevare helse." Et annet sentralt prinsipp er plikt, og mye av legeetikken er basert på plikt. Først og fremst plikten til å hjelpe enkeltpasienter. Det unike lege/pasientforholdet er grunnsteinen i all kurativt medisin, og det er helt fundamentalt at pasienten skal stole på at alt som er mulig å gjøre vil bli gjort. Dette er en fanesak og er avspeilet i vårt regelverk. Det heter i paragraf 1 "*at en lege skal verne om menneskets helse, helbrede, lindre og trøste. Legene skal*

hjelp syke til å gjenvinne sin helse og friske til å bevare den. Legen skal bygge sin gjerning på respekt, på grunnleggende menneskerettigheter og på sannhet og rettferdighet i forhold til pasient og samfunn.” I paragraf 2 heter det ”at legen skal ivareta den enkelte pasients interesse og integritet. Pasienten skal behandles med barmhjertighet, omsorg og respekt.” Senere har hensyn til samfunnsutviklingen, ressursbruk osv. kommet inn, men dette at legen først og fremst er enkeltpasientens advokat er fundamentalt. Dette fører til at en gjennomgripende oppfatning hos de fleste leger er at pasienter skal kunne tilbys den beste tilgjengelige behandlingen. Plikten til å gjøre godt overstyrer i enkelte tilfeller også plikten til å bevare liv. Vi har sett en utvikling i legeetikken der det etterhvert har blitt godtatt å unnlate å gi f.eks. blodtransfusjon, hvis pasienten selv ikke ønsker det, til tross for at dette hadde reddet pasientens liv. Andre eksempel er når behandling stoppes eller ikke settes inn når pasienten ikke ønsker, det selv om dette forkorter pasientens liv / framskynder døden. Selvbestemt abort og selektiv abort er andre eksempler.

Det nytteetiske hensyn

Et annet sentralt prinsipp i legeetikken er det nytteetiske hensyn. Dette hensynet, ønsket om å være til nytte og kunne hjelpe, har stått sentralt til alle tider og har vært en svært viktig drivkraft i utviklingen av medisinsk praksis og vitenskap. Dette nyttehensynet har opp i gjennom historien gjort oss til pragmatikere. Eksempler på dette er selvbestemt og selektiv abort og vi har firt på noen etiske idealer i forbindelse med ressursprioriteringshensyn og pasientkøer, samt vaksineproduksjon og virusdiagnostikk som faktisk bygger på cellekulturer utviklet fra aborterte fostre. Det er riktignok flere år siden cellene ble isolert, men vi bruker det i dag og det ser ut til at vi kan leve med det. Det er viktig å trekke frem at nyttehensynet gjennom historien også har ført til uetisk medisin. Uetisk forskning på psykisk utviklingshemmede eller på mennesker som ikke visste at de var utsatt for eksperimenter, har vært gjort av forskere som var drevet av idealet om å være til nytte og å fremskaffe ny medisinsk viten.

For- og motargumenter for bruk av overtallige befruktede egg og provosert aborterte fostre

Den potensielle nytten av overtallige befruktede egg og provosert aborterte fostre er stor. Det er imidlertid viktig å forske på alternative kilder som er mindre etisk infisert. Vi har hørt i dag at selv om en i fremtiden håper å komme bort fra disse problematiske kildene, så er det nødvendig å forske på celler fra befruktede egg og foster for å kunne forstå hva som faktisk skjer når organismen (og stamcellene) utvikler seg. Det ser derfor ikke ut til (i alle fall i en overgangsper-

riode) at vi kan lukke øynene og si at vi vil finne alternative kilder, men at vi må øke kunnskapene gjennom forskning på dette materialet og at det må skje med full åpenhet. En kan si at dette materialet ikke er fremstilt for medisinsk bruk – like lite som vanlige organer til organtransplantasjoner er framstilt for medisinsk bruk. Et pragmatisk standpunkt er derfor at beslutningen om noe så etisk problematisk som det å avslutte et svangerskap og selve abortingrepet, er upåvirket av bruken av materialet som ellers vil bli kastet. Men det er viktig å sikre at det er minst mulig sammenheng mellom selve beslutningen om svangerskapsavbruddet og den potensielle bruken. Igjen er helsepersonells reservasjonsrett sentral. Ytterligere et argument er at om vi ikke blir med i forskningen på dette området, så spiller vi ballen over til private utenlandske konsern som ser store muligheter for fremtidig inntjening. Det er viktig at norske universitetsklinikker får være med på dette arbeidet fordi det er helt urealistisk å tro at en eventuell stamcellebehandling ikke vil bli tatt i bruk også i Norge, dersom den først er etablert i utlandet. En analog er *in vitro*-fertilisering der vi har et moralsk ”riktig” standpunkt: vi har sagt nei til å forske på befruktede egg, men benytter en teknikk når barnløse kvinner skal hjelpes, som er bygd på denne forskningen. Mange opplever dette som dobbelmoral, og få synes å takke nei til teknikken selv om den er utviklet på en etisk problematisk måte.

På den andre siden kan en godt hevde, og jeg er langt på vei enig, at det er etisk forkastelig å bruke produkter fra en uetisk praksis og at nyttehensynet ikke er nok til å bryte en slik fundamental barriere. Analogt kan en også si at til tross for en sterk mangel på organ til dødelig syke pasienter, er det uetisk både å kjøpe organer fra andre mennesker eller å ta organ fra f.eks. fanger som uansett skal henrettes. World Medical Association har arbeidet mye med legeetikken og har vært veldig aktive for å hindre illegal kjøp/salg av organer. En kan bruke det samme argumentet på noe som mange vil oppfatte som en uønsket behandling – nemlig provosert abort. En slik praksis forsterker holdningen om mennesket som et middel og ikke som et mål alene. En kan hevde at det å ta abort kan oppleves som mindre vanskelig når kvinnene vet at fosteret kan brukes til noe nyttig. Selv om en forsøker å sikre seg imot dette, kan en si at slike holdninger ikke kan styres. En kan også hevde at det er problematisk når det teknisk mulige, eller den potensielle nytten, styrer legeetikken og ikke de overordnede prinsippene. Skal vi være så redde for dobbeltmoral at vi ikke beholder noen prinsipper igjen?

Legeforeningens hørings svar til stamcelle rapporten

Hva sa så den norske legeforeningen nylig til arbeidsgruppens stamcellerapport? Legeforeningen svarte bl.a. at ”Flertallet, medlemmene Funderud, Førde,

Mjøhus og Solbakk - har under tvil kommet til at slik bruk på nærmere angitte vilkår vil kunne være etisk akseptabelt, mens mindretallet - medlemmene Rognum og Østnor - mener det er etisk uakseptabelt. Legeforeningen har stor forståelse for begge synspunkter, men har kommet frem til at man vil støtte flertallets syn. Dels fordi man ser konturene av betydelige medisinske fremskritt, dels fordi dette allerede er praksis i utlandet, og dels fordi en bør hindre utviklingen av et "illegalt" marked, slutter vi oss til flertallet i utvalget som vil akseptere bruk av overtallige befruktede egg og vev fra provoserte aborterte fostre som stamcelle kilder."

Kevin Cheesman, sa i går, at "*ethical practice requires continued evaluation as science and technology evolves.*" I Norge har vi en tradisjon på at vi er opptatt av moral og hver gang abort- og euthanasispørsmålene kommer opp opplever vi et stort engasjement. Jeg ser på dette som en sunnhet i den norske befolkningen, og her skiller vi oss fra andre land. Dette møtet

er derfor et viktig arrangement for å få ut kunnskap og starte en offentlig diskusjon.

Kontinuerlig evaluering

Hvis det blir tillatt å benytte befruktede egg og provosert aborterte fostre som kilde for celler og vev er det viktig å evaluere dette kontinuerlig. Hvordan påvirker dette våre holdninger, og kan vi sikre oss mot at holdningene utvikler seg i en uønsket retning? Til tross for at jeg er en del av arbeidsgruppens flertall, mener jeg at vi må spørre oss om nyttehensyn og pragmatisme er kommet for langt i moderne medisin. For meg er det et paradoks at det ser ut som at etikken kommer springende etter det teknologisk mulige hele tiden. Finnes det overhode et område der etikken setter grenser før det teknisk mulige er prøvd? Euthanasia i Norge kan være et slikt eksempel. Hvilken pris har det for legeetikken og medisinen at etikken nesten alltid kommer etter og ofte blir overstyrt av det teknisk mulige?

Bruk av befruktede egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling? Kritiske synspunkter

Lars Østnor

Professor ved Det teologiske Menighetsfakultet
Medlem i SHD-oppnevnt arbeidsgruppe for stamceller

Innledning

Bør våre myndigheter tillate at det på norske sykehus og helseinstitusjoner drives forskning og behandlingsforsøk der det brukes humane stamceller fra overtallige, befruktede egg og fra vev tatt av provosert aborterte fostre? Bør helsepersonell i vårt land etablere eller arbeide for å etablere forskningsprosjekter og terapeutiske tilbud som inkluderer slik bruk av embryonale stamceller? Og bør den enkelte norske kvinne og mann akseptere å la seg behandle for Parkinsons sykdom, hjertesykdom, diabetes, nervesykdom osv. ved slike stamceller - hvis og eventuelt når muligheten måtte by seg?

Vi gjør klokt i å gjennomtenke og drøfte disse spørsmålene både kollektivt og individuelt ved starten av det noen mener vil kunne innebære en ny fase innen medisinsk virksomhet.

Min oppgave er altså å gi noen kritiske synspunkter på det å bruke celler og vev fra befruktede egg og provosert aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling. Jeg vil ikke drøfte etiske spørsmål knyttet til bruk av stamceller fra pasient eller familiær giver ved behandling av f.eks. kreftsykdom. Heller ikke er jeg bedt om å drøfte andre, alternative kilder for stamceller.

1. Innvendinger mot pro-argumentene

Jeg vil anføre noen innvendinger mot de pro-argumentene som gjerne brukes for å benytte befruktede egg til nevnte formål.

a) Et pro-argument går ut på at hvilken moralsk verdi som skal tillegges befruktede egg, og for så vidt også fostre, er avhengig av hvorvidt egget er implantert i kvinnens livmor eller ikke. Først når livmoren er et mikromiljø, har egget en mulighet til å utvikle seg til et fullbåret foster. Den biologiske konteksten for det befruktede egget blir etter dette argumentet medbestemmende for hvilken verdi og hvilket vern som tilkommer et slikt egg.

Innvendingen mot denne måten å tenke på vil kunne være: En slik tilnærming innebærer en empirisk forankret relativisering av menneskeverdet for befruktede egg. Hva egget har av verdi, blir avhengig av og veksler i henhold til hvorvidt egget gis biologiske utviklingsmuligheter eller ikke og i tilfelle hvilke.

Dette er imidlertid i strid med den forståelsen av verdien ved menneskelig liv som knytter verdien til selve det å være til, altså til den biologiske eksistensen, også på det stadiet da det dreier seg om en tidlig livsfase.

b) Man ser også ut til å gjøre det befruktede eggets verdi i moralsk henseende avhengig ikke bare av den rent fysiske konteksten, men også av den sosiale konteksten: Slike egg forutsettes å ha verdi så lenge de er en del av det gode formålet å skulle implanteres i en kvinnes livmor for å gi graviditet. Men når dette formålet ikke lenger eksisterer og egget har blitt overflødig, har det ikke lenger den samme verdi. I slike tilfelle kan man da åpne for at det brukes til medisinske formål.

Som en kommentar til dette kan man si at den etiske verdien av befruktede egg her avgjøres av formålet med etableringen eller opprettholdelsen av dem. Tankegangen innebærer en oppfatning av det befruktede eggets verdi som en instrumentell verdi. Verdien er knyttet til hvilken intensjon vi har med å lage det.

Mot dette kan man si at menneskelig liv, inkludert det befruktede egget, har en selvstendig verdi eller egenverdi, uavhengig av hva det måtte brukes til. Et menneskelig liv har sitt verd uavhengig av at noen verdsetter det eller har nytte av det til bestemte målsettinger. I etisk språkbruk tales det stundom om menneskets eksistensverdi, nemlig dets verd i kraft av det å være til.

2. Contra-argumenter - en oversikt

Jeg vil gi en oversikt over noen av de argumentene mot bruk av befruktede egg og provosert aborterte fostre som har vært framme i debatten de senere årene.

a) Mot å benytte celler og vev fra befruktede egg har det vært hevdet:

Vi har her å gjøre med menneskelig liv i sin tidligste fase. I den humanistiske og i den kristne moraltradisjonen som det norske samfunnet bygger på, tillegges ethvert menneske en helt unik verdi. Man kommer da ikke utenom spørsmålet om fra hvilket tidspunkt i menneskets livshistorie denne egenverdien

foreligger. Etter manges mening finnes det ingen annen avgjørende grense med hensyn til verdsetting av menneskets fysiske liv og kroppslige integritet enn befruktningen. All senere biologisk utvikling er en aktiv utfoldelse av forutsetninger gitt ved konsepsjonen.

Menneskeverdet må fastholdes som en selvstendig verdi, uavhengig av utviklingsstadium. Det er etisk uakseptabelt å legge nytteverdi til grunn for tenkningen når det dreier seg om spørsmålet hvorvidt avlivede menneskespirer kan brukes til bestemte, definerte formål. Menneskeverdet inkluderer en rettighet til fortsatt biologisk liv som ikke kan krenkes ved å henviser til en eller annen tjenlighet innen medisinen.

Et hovedproblem med alle utgaver av relativistiske teorier om menneskets verd, også i tidlig livsfase, er følgende: De gir ingen stabile og faste kriterier som setter klare grenser mot overgrep og krenkelser. Forsøk på å etablere visse grenser mht. tidspunkt, formål osv. viser at slike skranker blir flytende og variable.

Menneskeverdets fundamentale funksjon er nettopp å gi vern og danne beskyttelse for det svake mennesket. Denne rollen for menneskeverdtenken er høyst relevant i møtet med det aller mest svake, avhengige og hjelpeløse av alt menneskelig liv: det befruktete egget/embryoet/fosteret.

b) Når det gjelder bruken av celler og vev, inkludert stamceller, fra provosert aborterte fostre, så finner mange at heller ikke dette er etisk forsvarlig. Det anføres flere grunner for et slikt standpunkt:

Et foster er like mye menneskelig og har samme menneskeverd som det befruktete egget og det fødte mennesket. Dette innebærer rettighet til biologisk eksistens og til legemlig integritet. Provosert abort er i strid med menneskets fundamentale verdi også på fosterstadiet og dermed med retten til fysisk liv. En eventuell bruk av fostervev til forsknings- og behandlingsformål skjer derfor på basis av en etisk uakseptabel praksis.

Menneskets egenverdi eller selvstendige verdi må fastholdes også for fosterets vedkommende, uavhengig av alle nyttehensyn.

Det er ikke mulig å trekke noen skarp grense mellom beslutningen om abort og en avgjørelse om å nytte vev fra provosert aborterte fostre. Forsøket på å etablere et slikt skille teoretisk og praktisk er en abstraksjon. Det viser seg på flere måter: 1. Bruk av embryonale stamceller forutsetter en vedvarende praksis med provoserte aborter på et visst nivå. En drastisk reduksjon av antall aborter vil være ugunstig

med hensyn til behovet for fosterceller. 2. Ved å institusjonalisere en bruk av stamceller fra aborterte fostre, sørger man indirekte for at krenkelse av fosterets livsrett i en viss forstand blir mindre alvorlig. Nyten av fostervev kan fungere formildende i forhold til aborthandlingen. 3. Kjennskap i befolkningen til at slike fosterceller brukes til medisinske formål, vil over tid kunne influere på folks holdninger og bidra generelt til at synet på provosert abort endrer seg i liberaliserende retning. Her er det behov for å anlegge et langsiktig kulturperspektiv. 4. Planlagt bruk av celler og vev fra aborterte fostre vil kunne influere på valget av abortmetode. Man vil ønske at fostre skal kunne tas ut mest mulig intakt. Dette illustrerer empirisk at det er en klar sammenheng mellom abortpraksis og bruk av celler og vev fra aborterte fostre. Det var denne grensen mellom abort og bruk av celler og vev fra aborterte foster som i sin tid ble forsøkt etablert i og med "NOU 1994:22. Bruk av celler og vev fra aborterte fostre".

3. Nytteetikken - relevans og begrensning

Jeg skal nå som etiker forsøke å gå litt mer ned i dybden på et par områder.

Den viktigste argumentasjonen for at medisinsk bruk av befruktete egg og celler og vev fra aborterte fostre er etisk akseptabelt, er knyttet til en nyttetenkning: Slik bruk er helsemessig tjenlig for mennesker med alvorlige sykdommer. Hvordan skal vi vurdere en slik tankegang? Skal vi lytte etter nytte?

I etisk tenkning er nytteetikken gjerne klassifisert som en form for formålsetikk eller teleologisk etikk (av gresk telos = formål): Formålsetikken er en normativ etikk som er basert på verdier. Den hevder at grunnlaget for å avgjøre hvorvidt en handlemåte er etisk holdbar, er om den bidrar til å virkeliggjøre et gode, en verdi. Av den grunn brukes ofte betegnelsen konsekvensetikk ensbetydende eller beslektet med begrepet formålsetikk.

Nytteetikken er opptatt av at det nyttige er det riktige, og derfor skal det fremmes i størst mulig grad. Ved handlingsvalg skal vi foretrekke det alternativet å forholde seg på, som fører til mest godt og minst ondt.

Et viktig spørsmål ved vurderingen blir naturligvis: Nytte, godt for hvem? Hvis det er tale om nytte for et individ eller en gruppe, brukes gjerne betegnelsen egoistisk eller partikularistisk nytteetikk. Er det snakk om en felles nytte for alle parter som er berørt, tales det ofte om en altruistisk eller en universalistisk nytteetikk. I det siste tilfelle brukes gjerne begrepet utilitarisme (av latin utilitas = nytte).

Når bruk av stamcellelinjer fra befruktete egg og

aborterte fostre til medisinsk forskning og behandling forsvares ved hjelp av en henvisning til at det er tjenlig, er det vanligvis ikke individers eller gruppers egen nytte det siktes til. Det man har i tankene, er å sikre og å øke det felles nyttige for alle parter.

Men dernest er det nødvendig å ha klart for seg hvilken nytte det er tale om ved en slik etisk betraktningssmåte. Den klassiske utilitarismen i Jeremy Bentham's utgave omkring 1800 la vekten på realiseringen av det høyeste gode i meningen lykke (happiness), som igjen ble tolket som lyst eller fravær av smerte. Det som øker lyst og minsker smerte, er etisk godt å gjøre.

Innenfor det som er dagens tema, bruken av humane stamceller, er det imidlertid tale om andre former for nytteverdier, nemlig helse og livskvalitet.

For nå å sitere en stor etiker som det er naturlig for en teolog å ty til, nemlig apostelen Paulus: "Hva skal vi da si til dette?"

Nytteetikken, også utilitarismen med vekt på fellesnyten i samfunnet, har blitt kritisert fra ulike hold for ikke å ta menneskerettigheter og menneskeverd på alvor. Riktignok tar utilitarismen mål av seg til å fremme alle parters felles beste. Men faren er likevel stor for at dette i praksis skjer ved at fellesnyten blir noen til del på bekostning av interessen til andre. Noen oppnår en økning av et gode, mens andre belastes med et onde. Slik kan man overse legitime rettigheter hos et mindretall.

Heller ikke menneskeverdforestillingen kommer til sin rett innenfor utilitarismen. Hvis lykke/lyst skal fremskaffes i økt grad og det smertefulle reduseres, så forutsetter det at slike handlinger utføres som nettopp har dette til resultat. En bestemt handlemåte får verdi som middel til å oppnå bestemte tilstander. Faren er overhengende for at denne middelrollen også kan tildeles levende vesener, mennesker inkludert.

Hva innebærer så dette med henblikk på medisinsens bruk av humane stamceller fra befruktede egg og provosert aborterte fostre? Etter min mening er det lett å se at mye av argumentasjonen for at en slik praksis kan forsvares også i etisk henseende, er båret oppe av en nytteetisk tenkning i utilitaristisk utgave: gjenvinning og økning av helse og livskvalitet i samfunnet som helhet, og særlig for bestemte befolkningsgrupper, kan oppnås ved bruk av cellelinjer fra befruktede egg og fostre. Ingen bestrider det verdifulle ved slike goder. Problemet ligger også i dette tilfelle i at man for lett bortser fra de rettighetene og den verdi som tilkommer de eggene og fostrene som her blir redskaper for at de nevnte godene kan ivaretas og økes. En nytteetisk tilnærming til anvendelsen av humane stamceller er en innsnevring av horisonten: Den gir intet forsvar for

én parts rettigheter og intet vern om denne partens egen verdi.

4. Horisontutvidelse:

Plikter og rettigheter

En svakhet ved nytteetikken er altså at den er reduksjonistisk ved å rendyrke ett perspektiv. Rammen for den etiske bedømmelsen blir for trang eller snever.

Hvis andre etiske hensyn skal komme med i betraktningen, trengs det supplerende og korrigerende perspektiver. Av slike er det flere. Av tidsgrunner skal jeg nøye meg med ett.

Innenfor etisk grunnlagstenkning av filosofisk eller teologisk karakter opererer man ofte med en type normativ, handlingsregulerende etikk som kalles deontologisk, av det greske ordet deon = plikt. En slik etisk teori går ut på at en bestemt handling eller væremåte er etisk riktig hvis den er i samsvar med plikter eller med rettigheter. Stundom todeles følgelig denne utgaven av etikk nettopp i pliktetikken og rettighetsetikken. Pliktetikken forutsetter at kriteriene for hva som er riktig eller gal handlemåte ligger i plikter i form av bud, regler e.l. Rettighetsetikken legger til grunn at det som avgjør hva som er riktig atferd, er bestemte rettigheter som kan tilskrives mennesker, eventuelt også dyr og øvrig natur.

Sentrale plikter innen en jødisk-kristen pliktetikken er de ti budene, blant annet budet om ikke å ta menneskeliv. Innenfor en humanistisk pliktetikken spiller Immanuel Kants kategoriske imperativ en sentral rolle. Det er av opphavsmannen formulert på flere måter, f.eks. denne: "Handle slik at du alltid bruker menneskeheten både i din egen person og i enhver annens person samtidig som et formål, og aldri bare som et middel". Rettighetsetikken har funnet sine fremste uttrykk i de moderne menneskerettighetene, særlig FN's Verdenserklæring om menneskerettighetene fra 1948. Artikkel 3 fastslår retten til liv, frihet og personlig sikkerhet.

Hvilken relevans har en plikt- eller rettighetsetisk tilnærming for vurderingen av medisinsk bruk av humane stamceller fra befruktede egg og provosert aborterte fostre? Både kristen og humanistisk pliktetikken opererer med forestillingen om at mennesker har en verdi i seg selv og ikke bare som middel for andre formål. Menneskers like og ulike verdi er også hjemlet innen rettighetsetikken i FN's menneskerettighetserklæring, artikkel 1.

Alle disse etiske betraktningssmåtene har det til felles at de etablerer et grunnlag for en spesiell beskyttelse av mennesker. På filosofisk hold taler man i den sammenheng gjerne om iboende verdi og moralsk

statusverdi. Den forstås som den verdien som tillegges alle moralske subjekter som vi har plikter overfor. I teologien forstås menneskeverdet som egenverdi uavhengig av nytte og som eksistensverdi i kraft av det å være til.

Men kan denne horisontutvidelsen til plikt- og rettighetsetikk, og dermed til tanken om menneskets unike verd, også gis gyldighet for befruktete egg og for fostre? Her skilles veiene blant filosofer og til dels også blant teologer, blant befolkningen i vårt og andre samfunn.

I en avisartikkel nylig med overskriften "Menneskeverdet kan ikke gradbøyes" skrev dommer ved menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg Hanne Sophie Greve følgende: "Begynner vi å gradbøye menneskeverdet har vi ganske enkelt forlatt begrepet, gitt det opp til fordel for et tinglig menneskesyn der vi beskrives som varer med fortrinn og feil" (Vårt Land 10.04.00). Personlig deler jeg hennes betraktning.

Etter min mening finnes det ingen holdbar grunn for å tilskrive et befruktet menneskeegg eller et menneskefoster en mindre eller lavere grad av menneskeverd enn fødte individer. Jeg skal gi noen argumenter for dette synet: 1. Menneskeverd er en selvstendig, etisk kategori og som sådan ikke bundet opp til naturvitenskapelige forhold. Menneskets verdi er ikke en funksjon av den biologiske utviklingen ved livets startfase eller av den fysiske degenereringen i det voksne livet. 2. Menneskeverdet er heller ikke betinget av karakteregenskaper som fornuft, bevissthet, vilje, følelser, sosial evne osv. I så fall ville verdien være sterkt varierende også for fødte mennesker på grunn av sykdom, skader m.m. 3. Menneskeverdet er en konsekvens av tilhørigheten til menneskeheten, ikke en følge av "fortjeneste" på grunn av handlinger og gjøremål. 4. Befruktete egg og menneskefoster er ikke noe "bare" i forhold til et født og utviklet menneske. Allerede på dette stadiet lever og utfolder mennesket seg og er ikke utelukkende bærer av en potensialitet for et framtidig menneskeliv. 5. En av de viktigste innholdsmessige aspektene ved menneskeverdet er retten til biologisk eksistens. Respekten for menneskelig, fysisk liv kan ikke være en funksjon av alder og livsfase. 6. Menneskeverdet inneholder også tanken om en integritet og legemlig uskaddhet som ikke skal overtres, uansett kroppens avhengighet og hjelpeløshet eller dens selvstendighet og livsdugelighet. 7. Ethvert forsøk på å etablere en etisk relevant distinksjon mellom befruktete egg og fostre på den ene siden og menneskelige personer på den andre siden er forfeilet. Et slikt tenkesett gjør bruk av et abstrakt, ahistorisk normalitetsbegrep for "menneske" som i realiteten innebærer at målestokken for hva som i egentlig forstand kan betegnes som menneske, er det voksne, reflekterende individet. Men

dette er en innsnevring av variasjonsbredden mellom menneskelige skapninger generelt.

Alt i alt sørger plikt- og rettighetsetikken - med menneskeverdet og respekten for dette som fokus - for å etablere en ny, etisk ramme som må holdes sammen med den nytteetiske horisonten. Da blir det tydelig at omgangen med befruktete menneskeegg og menneskefoster ikke kan normeres bare gjennom hensynet til tjenlighet og nytte, men må reguleres gjennom ærbødig hensyntagen til livsrett og kroppslig integritet også i menneskets første dager og uker.

Avslutning

Jeg startet med å stille tre spørsmål: Hva med myndighetenes ansvar, hva med helsepersonells ansvar, og hva med ansvaret til hver enkelt av oss?

Min konklusjon er at på grunnlag av det jeg nå har forsøkt å legge av premisser, er det ikke etisk forsvarlig å gjøre bruk av celler og vev, stamceller inkludert, fra befruktete egg og provosert aborterte fostre.

I debatten som er igang om bruken av slike celler og slikt vev til medisinske formål, er det ikke bare nødvendig å spørre hva dette materialet skal nyttes til. Man må også spørre: Hva er det vi gjør bruk av? Hva er et foster? Hva er et befruktet egg? Tar vi dette perspektivet med, vil det hjelpe oss til å danne en skranke mot misbruk og finne kriterier for en rett bruk.

Betyr dette at jeg må konkludere generelt og ensidig negativt til bruk av humane stamceller for medisinske formål? Nei, jeg kan ikke se store, etiske problemer knyttet til bruken av stamceller fra pasienter eller fra deres nærmeste familie. Rimeligvis finnes det også andre, alternative kilder for stamceller som burde utforskes ytterligere. I den nylig publiserte rapporten om bruk av stamceller skisseres det flere mulige alternative kilder. Man opererer med en mulighet for stamceller fra spontanaborterte fostre, fra dødfødsler og fra morkake og plommesekk. Flertall og mindretall i arbeidsgruppen bak rapporten uttrykker i fellesskap følgende synspunkt: "Arbeidsgruppen anbefaler en styrking av forskning som kan fremme utvinning av stamceller fra alternative kilder til overtallige befruktete egg og aborterte fostre. Begrunnelsen for dette syn er at det etisk sett er mindre problematisk å benytte alternative stamcellekilder enn overtallige befruktete egg og aborterte fostre. I tillegg kommer at arbeidsgruppen vurderer den forskning som til nå er utført på alternative stamcellekilder som lovende."

For å slutte på teologisk vis, så sier jeg til dette: Amen!

Positiv til bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling

Jan Helge Solbakk

Professor ved Senter for Medisinsk etikk, Universitetet i Oslo & leder for SHD-oppnevnt arbeidsgruppe for stamceller

Innledning

Som den ubetingede Platontilhenger jeg er, har jeg funnet det naturlig å innlede min og flertallets begrunnelse for en *betinget* støtte til bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling med et sitat fra en mann som på sin gamle dager hadde oppgitt sin idélære og nå forsøker å tale *realistisk* til mennesker av denne verden:

«Om den måte hvorpå man kan opptre, og om hvordan hvert enkelt menneskes karakter bør være, er der altså nå sagt alt det som kan fremføres av regler fra et gudommelig synspunkt, men hva som kan fremføres fra et menneskelig synspunkt har vi ennå ikke talt om. Og det må vi dog; for det er mennesker vi omgås, ikke guder. Av naturen er nå et menneske særlig karakterisert ved lyst, smerte og lidenskaper, som nødvendigvis et dødelig vesen helt igjennom må være nøye knyttet til og avhengig av på den mest gjennomgripende måte» (Platon, Lovene, bok V).

«We have now dealt pretty completely with what divinity has to say of the institution which ought to be established, and the personal character to which all should aspire. On purely human considerations we have not touched, and yet we must; it is to men, not to gods, we are speaking. Nothing is so native to men as pleasure, pain, and desire; they are, so to say, the very wires or strings from which any mortal nature is inevitably and absolutely dependent» (Plato, Laws, Book V).

Denne henvisning til Platon er ikke ment som ironi, men som en allusjon til en viktig bemerkning mindretallet i arbeidsgruppen kommer med i forbindelse med sin redegjørelse for sitt restriktive syn i denne sak, nemlig at «...det praktiske livet iblant stiller oss overfor valg situasjoner hvor det ikke er mulig å fastholde den ideelle løsningen». Som representant for arbeidsgruppens flertall er jeg helt innforstått med at den 'positive løsning' vi har tvilt oss frem til i denne sak er alt annet enn *idéell*! Den representerer imidlertid et oppriktig forsøk på å finne frem til det nestoren i norsk moralfilosofi, Knut Erik Tranøy, og grunnleggeren av kasuistisk tenkning i norsk medisinsk etikk, Knut Willem Ruyter, begge ville kalle en '*moralisk akseptabel konfliktløsning i en ikke-idéel verden*'.

I bestrebelsen på å 'løse' moralske problemer, sier

Tranøy, har moralfilosofen til alle tider forsøkt å utvikle etiske *teorier*, ut fra den oppfatning at slike teorier «er nyttige eller endog nødvendige for å kunne håndtere praktisk moralske problemer» (Det åpne Sinn, Universitetsforlaget, Oslo 1999, s. 137). Tranøy hevder imidlertid at de som insisterer på en slik strategi ikke har kommet med noen avklaring av hvordan praktisk moralske problemer skal løses eller oppløses. Og fortsetter han: dette kan være fordi teoretikerne har *misforstått* hele problemet; og det ganske enkelt fordi ordet 'løsning' kan ha forskjellig betydning i forhold til problemer og uenigheter vi kaller 'moralske'. Han oppgir i alt seks ulike betydninger av ordet 'løsning' innenfor moralens område (s. 138):

- i) å komme til en beslutning,
- ii) den ene parts overbevisning eller overtalelse av den andre,
- iii) oppnåelse av et kompromiss,
- iv) enighet om å fortsette å være uenige,
- v) oppnevning av en megler eller oppmann, og
- vi) nedsettelse av en komité eller kommisjon.

Problemet med en moralsk teori i forhold til disse 'løsningsforståelser' er i følge Tranøy at det forblir uklart *hvordan* den eventuelt kan bidra med noe til det vi kunne kalle en 'moralisk løsning'. Det er heller ikke klart *hvem* som eventuelt ville kunne dra nytte av en slik løsning.

I Tranøys alternative løsningsstrategi - som ligger mitt eget hjerte nær - er 'konsensus' et nøkkelbegrep. Begrepet har han hentet fra den tyske sosialfilosofen Jürgen Habermas, men Tranøy mener at Habermas i sin forståelse legger for mye vekt på overbevisninger til fortrenghet for åpenhet (s. 228). Med uttrykket 'åpen konsensus' forsøker han på sett og vis å utvide Habermas' begrep om 'enighet', gjennom å etablere en mellomposisjon mellom 'moralisk uenighet' og dets motpol: 'moralisk enighet' eller 'moralisk konsensus'. 'Konsensus' definerer han på følgende måte: «La p være en empirisk påstand eller et moralsk prinsipp. Det er konsensus om p mellom to eller flere personer hvis de er enige om at p er akseptabel og ingen av dem mener at p er uakseptabel» (s. 155).

Her ser vi altså at begrepsparet 'akseptabel'/'uakseptabel' er sentralt for å forstå hva konsensus betyr. Det åpner for *tre* mulige måter å forstå utsagnet enig om p' på (s. 155):

- i) Person A og B kan være enig om at p er *uakseptabel*, dvs. begge mener *positivt* at p ikke bør aksepteres,
- ii) A og B kan være enig om at p er *akseptabel*, dvs. begge mener *positivt* at p bør aksepteres
- iii) A og B kan være enig om at p er akseptabel, men A eller B kan avholde seg fra å ta standpunkt til p.

Det er først og fremst siste punkt i ovennevnte liste som forklarer hva som egentlig ligger i 'åpen konsensus', for med dette punkt etableres på sett og vis en bredere forståelse av enighet - på bekostning av hva vi vanligvis forstår med 'uenighet'. Eller sagt på en annen måte: I uttrykket 'åpen konsensus' er det også avsatt rom til en bestemt form for 'uenighet'; nemlig det han kaller "uenighet innenfor grensene av det akseptable" (s. 156). Slik jeg ser det - representerer flertallets enighet i denne sak - nettopp et forsøk på å oppnå en slik form for KAN-enighet, altså åpen konsensus. Innenfor flertallet eksisterer det derfor altså ikke positiv enighet om absolutt alle sider av denne sak, men vi er allikevel kommet frem til enighet om at den uenighet som på noen punkter eksisterer mellom oss, representerer former for uenighet som er til å leve med, ettersom vi alle fire mener de representerer former for uenighet innenfor grensene av det som er akseptabelt i forsøket på å nå frem til en felles og omforent og i praksis moralsk levedyktig løsning.

Om arbeidsgruppens syn på bruken av alternative stamcellekilder til befruktete egg og provoserte aborter

Med unntak av muligheten for "reprogramming" av egne stamceller, som altså foreløpig befinner seg på forsøksstadiet, synes så vel *den tekniske tilgjengelighet* som *den medisinske egnethet* av foster-stamceller fra alternative kilder til provoserte aborter og overtallig befruktete egg er begrenset.

På den annen side er den etiske akseptabilitet av disse kildemuligheter utvilsomt mye høyere enn tilfellet er for provoserte aborter og overtallige befruktete egg, dvs. befruktete egg som har vært lagret med tanke på senere implantering.

Når det gjelder bruk av stamceller fra spontant aborterte fostre og fra dødfødte, ser arbeidsgruppen samlet en slik praksis som etisk forsvarlig. Forutsetningen for denne stillingtagen er imidlertid at det er innhentet informert samtykke, fortrinnsvis fra begge foreldre.

I tillegg finner arbeidsgruppen grunn til å understreke at dersom disse stamcellekilder skal brukes til andre formål enn å studere utviklingsavvik, bør man på forhånd sikre at det dreier seg om stamceller uten alvorlige genetiske - eller andre skader.

Om flertallets syn på bruk av overtallige befruktete egg og vev fra provosert aborterte fostre

«Flertallet... har under tvil kommet til at slik bruk på nærmere angitte vilkår kan være etisk akseptabelt».

Flertallets begrunnelse for sitt syn er dels begrunnet i en *relasjonell* forståelse av moralsk status og menneskeverd.

Med det menes at moralsk status for befruktete egg og fostre *vanskelig* kan sees isolert fra hvilken *sammenheng* eller *kontekst* de inngår i. Det kan gis flere argumenter for dette syn.

a) For det første finner flertallet grunn til å framheve *mikromiljøets* rolle i denne sammenheng. Et egg som befruktes i en laboratorieskål vil ikke kunne utvikle seg til et barn med mindre det plasseres (implanteres) i et mikromiljø som er skapt for en slik utvikling, altså en kvinnes livmor. Denne utviklingsmulighet er altså ikke ene og alene bestemt av det befruktete eggets iboende egenskaper, men av disse egenskaper i kombinasjon med egenskaper ved *mikromiljøet* i kvinnens livmor. Relevansen av dette argument blir kanskje enda tydeligere når man sammenholder det forannevnte faktum med hva som skjer dersom slike befruktete egg *ikke* implanteres i kvinnens livmor, men i et annet mikromiljø hvor det får vokse og utvikle seg. Da vil dette egget nettopp ikke utvikle seg på denne måten, men i stedet, avhengig av hvilket mikromiljø som velges som utviklingsmedium, gi opphav til ulike typer stamcellelinjer.

b) Et annet argument som flertallet i arbeidsgruppen også mener har relevans i denne sammenheng er det befruktete eggets *sosiale kontekst*. Et egg fra en kvinne som befruktes kunstig med den intensjon at det etterpå skal implanteres i kvinnens livmor for å gi det infertile foreldrepåret barn, har en annen moralsk status enn et befruktet egg som har blitt "overtallig" etter å ha vært lagret med tanke på senere implantering. Av disse grunner mener flertallet i arbeidsgruppen at det er en moralsk relevant forskjell på befruktete egg som på naturlig eller kunstig vis er blitt implantert i en kvinnes livmor, og egg som er blitt kunstig befruktet med tanke på dette formål, men som ikke lenger er aktuell for implantering etter at kvinnen har gjennomgått flere mislykkede fertiliseringsforsøk. Følgelig har flertallet *under tvil* kommet fram til at overflødige befruktete egg – på *nærmere angitte vilkår* - kan representere en etisk forsvarlig stamcellekilde.

c) Samtidig finner imidlertid arbeidsgruppens flertall grunn til å understreke at den ikke finner det etisk akseptabelt å *fremstille* befruktete egg med tanke på

å bruke dem til å utvikle stamcellelinjer. Ut fra flertallets oppfatning er det en moralsk relevant forskjell mellom den handling å fremstille og dernest destruere befruktete egg *ene og alene* med tanke på å utvikle medisinsk nyttige stamcellelinjer, og det å ta i bruk overtallige befruktete egg – som av den grunn skal destrueres – til et slikt formål. Å akseptere den første typen handling ville innebære en etisk uakseptabel reduksjon av befruktete egg til *bare* et middel i medisins tjeneste.

d) Flertallet i arbeidsgruppen kan heller ikke gi sin tilslutning til mindretallets avvisning av enhver bruk av vev fra provosert aborterte fostre som stamcellekilde. En grunn til *at flertallet finner det vanskelig å følge mindretallet på dette punkt* er at bruken av *denne stamcellekilde* i forskning og behandling *synes å være* så lovende med hensyn til nytte for store pasientgrupper med alvorlige sykdommer, at Norge *vanskelig* kan stille seg på sidelinjen på dette feltet. Det ville også bety at man på sikt må avvise å ta i bruk de behandlingsformene som med stor sannsynlighet vil bli utviklet i andre land. At en slik avvisning vil bli mulig, er etter flertallets oppfatning lite sannsynlig. Å si nei til forskning på dette feltet, men senere å ta i mot de gode resultatene, vil ut fra flertallets syn *kunne avvise* den dobbeltmoralisk form for praksis.

e) Arbeidsgruppens flertall mener *at bruk av provosert aborterte fostre i stamcelleøyemed* kan bedømmes og forsvares løst fra abortproblematikken, *selv om det i likhet med mindretallet* ser en rekke etiske problemer knyttet til bruken av denne vevskildetype. Det første problem flertallet finner grunn til å drøfte mer inngående knytter seg til forholdet mellom kvinnens abortavgjørelse og anvendelsen av abortmateriale til å framstille stamcellelinjer. Selv om det *prinsipielt* sett er snakk om to forskjellige valg - beslutningen om abort, og beslutningen om anvendelse av vev fra en provosert abort - finner også flertallet i arbeidsgruppen grunn til å ta på alvor argumenter som hevder at beslutningen om å ta i bruk abortert fostervev moralsk sett ikke kan "frikoples" fra det faktum at dette vev er fremkommet som følge av et medisinsk induert livsavslutning (abortus provocatus). Dersom provosert abort er moralsk forkastelig vil følgelig også bruken av abortert fostervev moralsk sett være "forurenset" ("kontaminert"). Flertallet finner at slike argumenter har en åpenbar relevans dersom kvinnens *intensjon* med å foreta abort – enten som følge av egen beslutning eller som følge av medisinsk press utenfra – var å skaffe til veie føtalt stamcellelev. Slike argumenter ville også være relevante dersom det viste seg at kvinnen ville vurdere abort som mindre alvorlig i en situasjon hvor hennes foster ble benyttet til slike formål. Flertallet i arbeidsgruppen er imidlertid av den oppfatning at så lenge beslutningen om abort og anvendelsen av abortmateriale holdes strengt adskilt fra hver-

andre i *praksis* - både med hensyn til tid og sted - kan det være etisk forsvarlig å bruke aborterte fostre som stamcellekilde. En praksis der kvinner som søker abort selv tar kontakt med det sykehuset som skal utføre abortingrepet og *det samme* sykehus samtidig spør om tillatelse til å få bruke fosteret som stamcellekilde, reduserer mulighetene for en slik adskillelse. En abortpraksis der kvinnen derimot først oppsøker egen lege, som etter undersøkelse og samtale henviser kvinnen til abortingrepet - slik praksis har vært de fleste steder i landet - vil i større grad sikre at kvinnens beslutning om å få utført provosert abort kan skilles fra forespørselen om bruk av fosteret som stamcellekilde.

f) Flertallet finner samtidig grunn til å understreke viktigheten av at bruken av stamceller fra provoserte aborter bør holdes på et så lavt nivå at den ikke vil kunne føre til en økning av antallet aborter eller hindre en utvikling mot et lavere aborttall.

g) Et annet problem i denne sammenheng som flertallet i likhet med mindretallet finner grunn til å påpeke – og utdype nærmere – er at beslutningen om å anvende vev fra en provosert abort vil kunne komme til å influere på abortmetoden som benyttes for å hente ut vevet. Flertallets hensikt med å peke på de ovennevnte forhold, er å skape *åpenhet* om at når vev fra aborterte fostre skal benyttes til medisinske formål, kan det være at abortmetoden vil bli endret for å sikre best mulig vevskvalitet. Denne åpenhet mener flertallet er viktig av to grunner. For det første bør kvinner som har valgt å foreta abort og som er aktuelle som donorer av fostervev informeres om at dette vil kunne bli aktuelt for å sikre best mulig medisinsk kvalitet på det uthentede vev. I tillegg har selvsagt også samfunnet for øvrig krav på denne form for *åpenhet*.

h) Flertallet finner i denne sammenheng også grunn til å påpeke et problem som i fremtiden vil kunne bidra til at vev fra provosert aborterte fostre blir mindre aktuelt: en øket bruk av abortpiller. Dersom denne økning fortsetter er det grunn til å tro at frekvensen av provoserte aborter som utføres i sykehus vil reduseres betraktelig. Dermed vil så vel tilgjengelighet som egnethet av denne type stamcellelev kunne reduseres tilsvarende.

Om flertallets syn på informert samtykke i forhold til avgivelse av vev fra provosert aborterte fostre eller avgivelse av overtallige befruktete egg

Når det innhentes samtykke fra kvinner som på forhånd har besluttet å foreta abort, om å benytte vev fra det aborterte foster til fremstilling av stamcellelinjer, bør det i tillegg informeres om eventuelle endringer av abortmetoden, inkludert endringer i tidsbruk ved

abortinngrepet eller andre former for ekstra ubehag. Som ledd i en slik informasjons- og samtykkeprosedyre skal kvinnene også informeres om at de kan nekte å samtykke eller trekke sitt samtykke tilbake – uten å grunngi hvorfor og uten risikere at de får dårligere medisinsk behandling og oppfølging enn de ellers ville ha fått. I tillegg bør det dessuten informeres om *fremgangsmåten* ved etablering av 'evigvarende' stamcellelinjer, *hensikten* med slike cellelinjer samt aktuelle og potensielle *bruksmuligheter* av føtale stamceller i medisinsk forskning (inkludert farmakologiske forsøk og studier av utviklingsforstyrrelser), diagnostikk og behandling.

Om flertallets syn på informert samtykke ved bruk av stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg i medisinske forsøk, medisinsk diagnostikk og behandling

Informasjons- og samtykkeprosedyren ved bruk av stamceller fra ovennevnte vevskilder i "prekliniske" forsøk - herunder genterapeutiske forsøk, fortoner seg annerledes enn ved avgivelse av slikt vev, ettersom det

i slike forsøk vil kunne inngå forsøkspasienter. Som et ledd i informasjons- og samtykkeprosedyren bør forsøkspasientene for det første informeres om at det i forsøket skal benyttes stamceller fra provosert aborterte fostre eller befruktede egg, i tillegg til at det selv sagt også skal informeres om hensikten med forsøket, dets forventede nytteverdi samt graden av risiko forbundet med forsøket.

Risikovurderingene det er snakk om i prekliniske forsøk er altså risiko for de *involverte* forsøkspasientene direkte, mens den eventuelle nytten av slike forsøk bare indirekte vil komme til å berøre de involverte forsøkspersoner. Dette skiller prekliniske forsøk fra *behandlingsforsøk*, som er forsøk hvor både risiko og nytte er *direkte* relatert til de involverte forsøkspasienter. Denne forskjell tilsier at avveining av nytte versus risiko ikke lenger bør betraktes som et rent forskeranliggende. Hva som er å betrakte som "akseptabel" nytte/risiko bør så langt som mulig avgjøres i samråd med den enkelte forsøkspasient (jfr. uttrykket "retten til å ta terapeutiske risiki").

Paneldebatt

Deltakere: Leif Carlsson, Reidun Førde, Christine Gosden, Anne Husebekk, Jan Helge Solbakk og Lars Østnor

Ordstyrer: Direktør i Bioteknologienmnda Sissel Rogne

Sissel Rogne: Vår tidligere leder Torleiv Ole Rognum sa at det har vært en veldig aktiv forsamling her i dag så vi håper at dette ikke har dabbet av i løpet av dagen.

Lars Østnor: Jeg vil først si at alle de tre siste innleggene er nok, i en stor grad, et resultat av de månedene vi har sittet sammen i denne arbeidsgruppen. Jeg sa litt fleipete til Reidun Førde at nå har du jo holdt et så godt innlegg at Jan Helge Solbakk og jeg ikke behøver å holde våre. Jeg har lyst til å si at det vi alle har opplevd er at dette er et konfliktfylt og dilemmaproblem, og jeg har stor respekt for den meningsutvekslingsutvekslingen som vi har hatt i arbeidsgruppen. Når Jan Helge Solbakk da sier at dette er det vi i flertallet har *tvilt oss frem* til så tar jeg det til uttrykk for han har skjønnet at jeg har gode argumenter. Jeg kan for min del si at dette ikke har vært lett og jeg har forsøkt å tenke meg inn i en situasjonen selv der jeg var pasient på et norsk sykehus og hadde fått slag og mistet noe av språkevnen. Hvis jeg da fikk vite av Reidun Førde, som professor og overlege på den avdelingen, at jeg kan få tilført stamceller som til dels kan reparere denne defekten ville dette vært et fryktelig dilemma. Jeg er imidlertid urolig for hva det er som skjer når den Norske Legeforeningen mener én ting i 1994 og én annen ting i år 2000? Det aktualiserer spørsmålet om hva det er som driver mekanikken når det gjelder våre etiske vurderinger? Min personlige uro på det punktet er at det er en slags egendynamikk i dette. Jeg vil spørre Reidun Førde om det er selve de etiske vurderingene som er en annen eller er det rett og slett det at det er premisser utenfor som på en måte dikterer hvor utviklingen går. Det er det som er mitt litt kritiske spørsmål i punkt seks i min disposisjon. Jeg la merke til at Carlsson brukte ordet "fasinasjon" som jeg godt kan skjønne om jeg hadde vært i hans rolle. Hvis jeg hadde vært i stand til å se inn i den verden som han ser inn i, og skjønnet noe av hva det er som foregår og hva vi eventuelt kan bruke det til så tror jeg at jeg hadde hatt akkurat den samme opplevelsen som Carlsson har. Dette er jo bare så fantastisk og når det i tillegg kan være tjenlig og nyttig så er det klart at det legitimerer. Samtidig så føler jeg at min rolle som etiker gjør at jeg også har et ansvar til å spørre *hvem er det som taler for fostret og det befruktede egg? Hvem er deres talsmenn?* Det er på en måte den rollen jeg føler at jeg står i og at det gjør at vi må snakke på tvers av profesjonene i en sak uten at jeg føler at jeg har en bedre viten og har de store løsningene. Det gjør jeg særlig som teolog fordi det

som har slått meg mer og mer er at den kristne kirkens rolle i historien kanskje ikke minst skulle være den at vi skal tale de aller svakeste sin sak, og i dette tilfellet er jeg ikke i tvil om hvem det er.

Reidun Førde: Du spurte hva som fikk Legeforeningen til å endre standpunkt i løpet av 5½ år og jeg har som sakt ikke fulgt drøfting i Legeforeningen så jeg vet ikke hvilke argumenter de har brukt mest. Men utfra mitt eget profesjonsetiske ståsted og den endringen som har funnet sted hos meg selv, er det vel ikke noe annet enn veiing av pro- og kontraargumenter. Jeg forbeholder meg retten til å ikke ha så skråsikre meninger på etiske vanskelige felt at jeg til enhver tid vet hva jeg skal mene om ti år. For meg er retten til å skifte standpunkt fundamental når det gjelder å ha en åpen holdning til virkeligheten. Så når det gjelder dette spørsmålet her så er det vel nettopp trua på at du kan redde liv og skape en bedre tilværelse, som er så fenomenalt spennende på dette feltet her. Vurdert opp imot det at jeg ikke er sikker (men det er igjen et empirisk spørsmål) på at noen kvinne vil vurdere abortavgjørelsen så enkel at hun vil si pytt pytt, fordi noen kan jo alltid bruke dette. Jeg tror for de aller aller fleste så er dette en avgjørelse som er veldig alvorlig. Det er den vektinga jeg selv har landet på og som antagelig er dekkende for veldig mange. Da har jeg lyst til å skyte tilbake og det er fordi du (Østnor) representerer en brems, som jeg tror vi trenger. Du sier: "hvem taler for fosteret og det befruktede egget". Du snakker om krenkelse av integritet til foster og egg. Jeg har da lyst til å spørre deg (Østnor): *hva er det som er krenkelsen?* Er det aborten i seg selv og fremstillinga av det befruktede egg, eller er det bruken av det. Er det at bruken adderer ytterligere til krenkelsen det er at svangerskapet er avbrutt.

Lars Østnor: Ja det er helt riktig. Det er kan du si den påplussingen, til det ene som jeg vurderer som etisk betenkelig, kommer ytterligere ett, nemlig det at når man står med dette veivet så blir det en slags instrumental tenkning om det. For å si det litt tilspisset – faren er da at det blir noe som er sett på som en sak, en ting eller en vare eller hva vi måtte kalle det, nå litt tilspisset, som vi ikke trenger å kvitte oss med, men som kan nyttes. Det er selve den redskapsbetragtningen av mennesker som er mitt poeng.

Jan Helge Solbakk: Kommentar til Østnor. Jeg skal dels spille på teologen i meg og dels på empirikeren. Ser man historisk på det så er det ikke tvil om at også

den teologiske etikken har endret seg dramatisk, bare i løpet av de siste 20 årene på vesentlige punkter. Jeg tror kanskje at hvis man skal presisere uenigheten så er det vel kanskje at teologene ikke endrer sin etikk like raskt som en del andre. Hvis jeg da kanskje representerer en makrorelativist, så representerer da Lars Østnor en mikrorelativist. Bare for å nevne ett eksempel: det er ikke slik at mindretallet avviser på prinsipielt grunnlag det at en faktisk i dag benyttes virusdiagnostikk, som i sin tid ble etablert fra vev fra provosert aborterte fostre. På dette punkt er da mindretallet ikke prinsipielt like avvisende. Er det da uttrykk for at Østnor og Rognum er mikrorelativister på dette området? Så til den empiriske siden, selv i den teologiske etikken er det jo ikke slik at etikken bare er fundert på overordnede etiske prinsipper i rendyrket forstand. Også den teologiske etikken er i veldig stor grad basert på empirisk kunnskap. Det ser vi kanskje på den aller tydeligste måten i den etikk-literaturen som har kommet når det kloning, der ikke minst teologene på ganske forbausende vis er ekstremt genetisk og biologisk i sin argumentasjon. Dette ser jeg ikke på som noe kritikkverdige, men tvert i mot som en bekræftelse på at den teologiske etikken er basert på empirisk kunnskap. For igjen å referere til Knut Erik Tranøy, sier han i boken som kom i 1998 som heter "For det åpne sinn." "Moralske problemer er aldri bare moralske, moralske problemer er problemer som alltid har i seg empirisk kunnskap." Da kan man godt argumentere for at det finnes et mellomstandpunkt mellom det å si at etikken må ene og alene være fundert på rene etiske prinsipper, og på den andre siden si at det er teknologien og teknologiutviklingen og den medisinske utviklingen som bestemmer etikken. Nei, det finnes en tredje vei som sier at empiriske argumenter er bestemt av til dels overordnede etiske prinsipper, men det er komplett umulig å ikke ta inn over seg den kunnskapsutvikling som hele tiden foregår. Vi er tross alt kommet ut av hulene og steinhyttene, og det har også det teologiske menighetsfakultet, med sine mange uhyre godt skrevne lærebøker i etikk, demonstrert i tallrike varianter.

Ole Johan Borge: Jeg har et spørsmål til Førde, Solbakk og Østnor. Ut fra deres arbeid i arbeidsgruppen har dere grundig drøftet bruken av befruktete egg og aborterte fostre som kilder for stamceller. I henhold til mandatet slapp dere å ta stilling til terapeutisk kloning som en kilde for stamceller. Kan dere nå si hva dere ville ha sagt om det hadde vært en del av mandatet?

Jan Helge Solbakk: I et tidligere utkast hadde vi med et avsnitt om akkurat det, men det ble strøket. Dette problemet er jo beskrevet i en rapport som ble utgitt av Senter for medisinsk metodevurdering (SMM) for noen måneder siden. Jeg skrev etikk kapitlet der og kommer inn på det. Ser man nærmere på de etiske sidene ved terapeutisk kloning så har i alle fall jeg

kommet til det standpunkt at dette er en type kloning som ikke er etisk infisert på samme måten som det som har vært hovedfokus når en har debattert kloning i dette landet, og de fleste andre land - nemlig kloning av identiske individer. Jeg mener at det for det første har kommet frem sterke faglige argumenter for at terapeutisk kloning representerer et uhyre viktig utviklingsområde og ser man nærmere på de etiske sidene ved denne typen kloning er de til dels av en helt annen karakter enn de etiske problemene som er knyttet til kloning av individer.

Reidun Førde: Jeg har ikke satt meg inn i feltet tilstrekkelig til at jeg kan uttale meg om det der.

Lars Østnor: Jeg er vel på linje med Reidun Førde. Bortsett fra at det aner meg at kanskje det jeg har lagt til grunn som vurderingsgrunnlag faktisk i sin konsekvens gjør at terapeutisk kloning blir ennå mer betenkelig. Nemlig hvis en vurderer det ut fra en instrumentalistisk forståelse så vil en mulig konsekvens, nå tar jeg en rekke forbehold, men tentativt og spontant for å gi deg et svar tilbake, så vil kanskje en slik redskaps-tenkning eller instrumental tenking innebære at en i sin konsekvens skaper noe som allerede i utgangspunktet faktisk utelukkende har et bestemt formål. Utelukkende som et middel. Der tror jeg faktisk at filosofen Kant vill være enig med meg, eller omvendt.

Jan Helge Solbakk: Kant har et punkt der han uttaler seg om medisinske forsøk og det er interessant. Han var veldig sterkt imot forsøk med dyr brukt i medisinsk sammenheng. Argumentet hans var interessant, det at han avviste dyreforsøk hadde ingen ting med at han hadde så veldig mye etisk til overs for dyr, men han hente at det å blande dyr inn i medisinsk sammenheng ville representere en trussel mot menneskeverdet, og ville i siste instans føre til en nivellering av menneskeverdet. Så jeg vet ikke helt hvor langt en kommer med Kant akkurat her.

Sissel Rogne: Når vi nå har hørt innleggene fra Husebekk og Carlsson er det interessant å reise spørsmålet, om det er mulig for etikken å gå foran forskningen. Er det i det hele tatt mulig å styre forskningen ut fra noen etiske prinsipper. Det spørsmålet kunne jeg tenkt meg å stille fordi det har jo mye med lovregulering også.

Anne Husebekk: Det er nærmest bare fantasien som kan sette grenser for hva som kan gjøres i medisinsk forskning i dag og jeg er sikker på at DNA mikro-matrise teknolog og andre veldig spennende moderne metoder, ble presentert og vurdert i går. Det samme gjelder for stamceller. Jeg synes det er vanskelig, om ikke umulig, å lage lovbegrensninger i forkant av medisinsk forskning. Det ligger på en måte i forskningens idé at en flytter grenser, og det å lage lovhjemler som tar høyde for hvordan frontlinjeforskningen utvi-

kler seg, det vil jeg se på som helt umulig. Men på samme tid så er det klart at det å regulere resultater av forskning som allerede er etablert, på en slik måte at vi i vårt samfunn synes at det ligger innefor etiske forsvarlig grenser det er like viktig. Jeg ser jo at, selv om det jeg presenterte ikke er blitt stilt etiske spørsmål til så vil jo arbeidet i biobankutvalget sannsynligvis ende opp med en debatt som ligner på den vi har sett i kjølvannet av stamcellerapporten. Jeg er jo veldig interessert i å følge den debatten som nå går.

Torleiv Ole Rognum: Jeg synes det ville vært tragisk om ikke etikken skulle gå foran forskningen. Vi har jo historisk sett skremmende eksempler på hvordan det går når det ikke skjer. Det er vel viktig at et samfunn er enig i et vist felles verdigrunnlag og hva som vi mener er godt og riktig. At vi styrer etter det og legger inn skranker som gir noen retninger for hvor vi ønsker å gå. Jeg er sikker på at dyktige forskere som Carlsson og Husebekk, vil på mange måter finne ut av dette allikevel. Det er mulig å bruke navlestrengsblod istedenfor disse overtallige eggene, og det er til og med mulig at det er bedre, og at man unngår mange fallgruver i starten og mye elendighet også utfra hva en ønsker å oppnå. Så her er det mulig å ha et verdigrunnlag med seg og la det styre fremskrittet på en etisk akseptabel måte. Takk.

Jan Helge Solbakk: Jeg vil bringe inn høna og egget i denne diskusjonen. På en måte så synes jeg diskusjonen om hva som skal komme først: etikken eller forskningen, er en veldig kunstig kronologi. En kunne jo gå inn på at hva er det dypest sett som skulle gi etikken primat foran forskningen. Eller hvis jeg spør empirisk: hva er det i etikkens kunnskap som gjør det mulig på forhånd å overskue hvilke retninger forskningen vil utvikle seg? Så jeg vil foreslå også her en tredje vei. Ikke at etikken skal komme foran eller at teknikken skal komme først, men at dette er to sider av samme sak. Dette med etableringen av forskningsetiske komiteer, det at en har fått en praksis og at hvert forskningsprosjekt innenfor medisin som skjer i relasjon til mennesker, skal vurderes av en uavhengig forskningsetisk komité. Det er nettopp et organisatorisk uttrykk for at etikken og forskningen må gå hånd-i-hånd og det er på en måte i samlivet mellom disse to eksistensformene, for å bruke et uttrykk fra Østnor, at man kan håpe på at man kommer frem til løsninger som er mulig å leve med i praksis og som vår samvitighet gjør det mulig for oss å leve med. For å ta et empirisk eksempel: hvis det empirisk viste seg at hvis Norge tok i bruk provosertaborterte fostre og overtallige befruktete egg som stamcellekilde, førte det til at man i andre land ikke forbrukte så mange. At man kunne få en internasjonal regulering av dette området. Ville ikke det være en måte å ta ansvar på fordi all erfaring på det medisinske området viser at Norge er veldig flink til å ta i bruk resultatene fra forskning som

er utført i andre land, men som ikke er moralsk akseptert i dette landet. Jeg tror det er på tide å spørre – bør vi ta noe av belastningen selv? Og si at heller ikke vi, i utkanten av Europa, lever i en ideell situasjon. Vi bør også føle ansvar for å bli skitne på hendene dersom vi som nasjon skal akseptere å bruke resultatene fra den forskning som andre skitner til hendene sine med.

Leif Carlsson: Jeg tror det alltid vil være slik at forskere vil komme frem med ting som samfunnet deretter må ta stilling til og det er vel OK. Jeg vil komme tilbake til det som ble nevnt i formiddag om ”crazy scientist.” Jeg tror ikke at det finnes ”crazy scientist” men heller ”crazy societies.” I Sverige har vi ingen pen historie med tvangssterilisering, rasbiologiska instituttet osv. osv. som var godkjent av samfunnet. Etter at det blir godkjent av samfunnet begynner ”crazy scientist” å komme opp. Jeg tror at det ikke finnes noe biologisk vitenskapelig interessant i det å klonere mennesker. Det er mine personlig meninger. Det er allerede gjort med mus, så hva vil det tilføre vitenskapen å gjøre samme forsøk med mennesker? Jeg tror at det kommer til å fortsett å være slik, og jeg ser ikke noe feil i det. Men samfunnet må ta stilling og det er samfunnet som må bestemme. Om flertallet i det svenske samfunnet kom frem til, etter en offentlig debatt, at jeg gjør feil så vil jeg naturligvis respektere det. Samtidig tenkte jeg at jeg skulle si at vi i Umeå har militante dyrebekytere som sier at det er umoralsk å bruke dyr i forsøk. De sier at dyr er like mye verd som oss mennesker. Det er tilsvarende med abortmotstandere som sier at befruktete egg og et foster har samme verdi som et født individ. Når en da begynner å ta livet av mennesker – skyte abortleger, utsette forskere og deres barn for mordtrusler, da mister jeg respekten for den bevegelsen som sier at en skal *verne om levende ting*. Jeg har vanskelig å respektere mennesker som sier at vi må holde oss til den kristne etikken, som jeg mener ikke alltid er så etisk.

Jan Helge Solbakk: Det finnes også her en tredje vei. Det finnes både ”crazy scientists” og ”crazy societies” og forskningshistorien er full av eksempler på begge, og da blir åpenhet et uhyre viktig begrep. Hvordan kan vi lage retningslinjer, prosedyrer, institusjoner som gjør det mulig for alle berørte parter å vite til enhver tid hva som foregår? Da er åpenhet ett nøkkelord og sannsynligheten for at det dukker opp gerninger er ikke mindre blant forskere enn andre mennesker. En motgift mot dette er nettopp at en har åpne systemer.

NN: Jeg har et spørsmål til Solbakk. Hvis bruk av aborterte fostre blir lovlig, hva er det som får deg til å tru at det ikke vil kunne føre til legitimering, et større press på og endre holdningene til aborter i Norge?

Jan Helge Solbakk: For det første er viktig å lage prosedyrer slik at det blir umulig at det er samme lege som kvinnen går til for å starte prosessen med å få

utført abort, som informerer henne om at man ønsker å bruke hennes aborterte foster til å etablere stamceller. Her må man altså lage tette skott og vi har eksempler fra andre reguleringsområder at det er mulig. Ditt andre spørsmål har med det spørsmålet jeg stilte på slutten av foredraget som det ville vært fint om noen av forskerne kunne besvare. Hvis en bruker disse to etisk problematiske stamcellekildene hvor mange fostre og overtallige befruktete egg må en regne med å bruke f.eks. per år for å etablere dette. De forsøkene der en har brukt fostre for å behandle Parkinsons sykdom brukte en fra 8-12 fostre. Vil det ligge på et like høyt forbruk også for å etablere stamcellelinjer, eller er det antallet mye mindre. Det er klart at hvis det viser seg at man må forbruke fryktelig mange, det aborteres ca. 15 000 hvert år, og la oss si at tallet lå på 14 500 fostre, da blir de motforestillingene som du kommer med uhyre viktige også for meg. Hvis det tvert imot viser seg at vi i Norge trenger 1 000 fostre, for å bygge opp disse miljøene, vil det være et argument som for meg ikke har det samme tyngdepunkt.

Sissel Rogne: Christene Gosden stilte salen et spørsmål tidligere og jeg håper at dere husker å svare. Hun sa hva er det som er så forskjellig på egg- og sæddonasjon? Det kunne jo være interessant å høre fordi jeg så at det var en del som lo nettopp av det spørsmålet, men det er jo en del av den harde virkeligheten når det gjelder lovgivningen i Norge. Er det noen som har kommentarer til det?

Christin Gosden: It is always very interesting looking at concerns. It is almost the opposite end of the spectrum, on the one hand you have couples that are infertile and have major problems and have not been able to have the child they really wanted to have. On the other hand you have people that have pregnancies that, at that time and in those circumstances, they do not feel they can cope with. First of all I think the most important thing is that society helps both of these groups to cope with counselling and all the decisions. We have to see us selves, I think, as a caring supportive society for people making these decisions. In your debate about separating the researcher from the termination, in Britain we have made this very clearly and it is fundamental to the Pokinghorn committee guidelines. No women can be approached for consent to use any foetal tissue until she has been through all the counselling process, she has given permission to have a termination and everything is being agreed. Then she can consent for the use of that foetal tissue. Having been told about the project that is going on, but not whether or not the tissue will be used and without any pressure upon her. It has to be an entirely independent decision. I did a survey to look at women having terminations and to ask what they wanted to do. The overwhelming majority said that this was one of the most difficult decisions that they had ever made in

their lives before. Often it was a wanted pregnancy in many ways, but there were all sorts of conflicting situations going on. They felt that the best thing that could be done in those circumstances, to help to assuage some of their guilt, was actually to have their foetal tissue to be used to something that might be usefully to other people. The waste majority having termination either were in conflict with their religious believes, there where Roman Catholics, but they were still making this as an informed choice, or they did not have any religious believes and were making a definite decision to have it. It was very interesting doing that as a survey. It is obviously very different moral values in society, but in Britain the vast majority of people, over 80%, are in favour of having a choice when women are in a conflicting situation, which I think is very interesting. When we were doing our public consultation, nearly 3/4 of the people who responded to our survey asking whether embryos could be used for research involving stem cells that would have a therapeutic potential. Nearly 3/4 of the people in Britain were in favour of being able to use these sources, provided that the couple whose choice it was to donate the embryos, eggs etc. for research gave their consent specifically for this purpose and that it did not conflict with they own use for fertility treatment. We have incredible complex consent forms and people need individual counselling before they can do this. I think these are very interesting figures. I watch your debate with interest against our situation which appears to be trying, in a very measured and thoughtful way, to balance all the different needs. People are anxious about the consents, and they are anxious about the regulation, and they are anxious about the supervision. They also see a lots of people with Parkinson's disease, you only got to see Michael J. Fox for example, to realise that at the age of 37 he is having many of the early onsets of Parkinson's disease. It is very interesting that if you survey peoples and ask whether or not you would have foetal cells for treatment of Parkinson disease, and they do not have Parkinson disease you get one set of figures. But if you look at people that have Parkinson disease and ask *would you take foetal brain therapy*, they change their minds and the overwhelming majority is then in favour of using it. I do not think it is going to be a direct stem cell to patient, I think it is going to be stem cells to make cells that can go on in culture. This is going to be the why ahead for many of the diseases that currently are not treatable and I think this is way people want to see hope for the number of people they see dying. Nearly everybody here today would be connected to somebody who is dying, or is having a currently untreatable disease, and we would not put this therapy behind us. But I also look, and it is not meant to be a critical thing, and see in Norway (skifte av kassett) you send the people to Sweden or Denmark. Ethically I am having a certain amount of diffi-

culty with that. I am not trying to be pointed, but I see morality and ethics in concerned about how we view and value human beings. I know there are various religious views, but it is trying to let people to move forward in various ways, in a very complex area. I am just so glad that you permitted me to take part in your debate today, because I think that the thing about society trying to entertain informed debate, to discuss this rationally, is so valuable. I would like to thank everybody for letting me be part of this today.

Lars Østnor: Jeg hadde lyst til å si noe om forholdet mellom hvordan vi tenker på disse spørsmålene i samfunnet, i forhold til hva forskerne tenker. Jeg skal ende opp med et spørsmål til Carlsson og Husebekk. Jeg la merke til i dag at det var noen ganger at vi lo i forsamlingen da USA ble nevnt og det forteller at det er enkelte ting i det amerikanske samfunnet som innebærer at man står for verdier som vi kjenner oss litt fremmede for i forhold til Norsk og kanskje også nordisk kontekst. Det får meg da til å spørre: hva er det som gjør at vi ler når det gjelder amerikanerne? Er vi så helt sikre på at vi ikke er på vei mot det samme, men at det kanskje er et spørsmål om tid og at vi i 2010 ikke ville le? Det har sammenheng med at jeg er veldig opptatt av hva det er som styrer utviklingen. Jeg tror at det er utilstrekkelig, hvis vi sier at vi skal forlate oss på en måte hva vi tenker i samfunnet og at opinionen vil regulere dette, fordi det er så mange andre sterke krefter som driver hvor utviklingen går. En karriere hos forskere er naturligvis et viktig motiv, erkjennelse av ny kunnskap. I USA, nå nevner jeg det spesielt, er økonomi ikke en uvesentlig drivkraft i dette feltet vil jeg tro. Med andre ord er det ganske komplekse faktorer og da er jeg i grunn enig med Solbakk som sier at det ikke går an å si at først kommer det ene og først kommer det andre. Fordi etikken og selve kunnskapsvervet er sammenvevd på en veldig strek måte. Hvis vi nå tenker oss de nordiske landene, fordi vi opplever nok at Norge når et gjelder bioetiske spørsmål allment er kjent som et mye mer konservativt land enn det veldig mange andre land er og det må vel ha noe med hvilke verdier vi håndhever i Norge og ser som viktige. Det konkrete spørsmålet til Carlsson: du jobber med mus, vil det være noe som gjør at du vil være mer reservert for å gjøre akkurat det samme som du gjør med mus i tilfellet du står ovenfor celler fra en blastosyst for eksempel? Eller vil du si at det du kan gjøre med mus kan du også gjøre med celler fra mennesker eller menneske egg? Er det ett eller annet at du ville tenke deg om en gang eller to eller tre og si at det er ikke identisk hva du ville kunne gjøre? Det samme spørsmål til Husebekk. Hvis jeg forsto deg riktig jobber du mest med stamceller fra pasienten selv eller den nære familien. Hvis det er et skritt i utvikling i det forskningsfeltet du er i at nå er det kanskje enda bedre egnet om vi tar i bruk celler fra et embryo. Det er litt teoretisk tenkt dette her, men for

å skissere hvordan dere vil forholde dere til det ene i forhold til det andre.

Leif Carlsson: Jeg har bygget opp en kunnskap ved å jobbe med stamceller fra mus og med mine nåværende ressurser og interesser er jeg fornøyd med å jobbe med stamceller fra mus. Det å begynne å jobbe med humane stamceller er ikke like lett som med stamceller fra mus i henhold til Thomson med flere. Jeg skulle imidlertid ikke tvile på å gjøre det samme som jeg har gjort med stamceller fra mus med stamceller fra mennesker. Problemer er at det fører meg rent teknisk tilbake fem år. Jeg vil forstå en prosess så jeg er ikke den som vil hoppe på humane stamceller bare fordi det er "hot" eller fordi en burde gjøre av en eller annen politisk årsak. Det er klart at om jeg fikk mulighet til å jobbe med humane stamceller på samme måte som jeg gjør i dag med stamceller fra mus så skulle jeg ville gjøre det. Som det er nå vil jeg heller utvikle det jeg holder på med fordi det gir meg mere vitenskapelig, og da kan jeg overlate det å jobbe med humane stamceller til andre. Men som sagt skulle jeg gjerne jobbet med humane stamceller om jeg fikk mulighet og ressurser til å gjøre det, og årsaken til å jeg tviler nå er fordi jeg ikke har disse ressursene.

Anne Husebekk: For å svare på spørsmålet fra Østnor. Jeg presenterte kliniske data som har passert den basale kliniske forskningsprosessen. I den grad det vil komme protokoller for klinisk bruk av embryonale stamceller så er ikke det et standpunkt jeg personlig tar for eller imot den forskningsprotokollen. Sånn det er i Norge er det faktisk et sentralt utvalg som vurderer de forskningsprotokollene som berører norske pasienter. For det første vil jeg derfor personlig ikke være den som tar standpunkt til bruk av de embryonale stamcellene, hvis det skulle være nødvendig og for det andre så vil jeg med min forskningsetiske bakgrunn selvfølgelig vurdere det som blir lagt på bordet til vurdering slik at det vil ikke overhode, på det nåværendetidspunkt, være aktuelt for meg å ta et personlig standpunkt til det. Jeg ble tidligere stilt et annet spørsmål om hvorvidt dette vil være drivende på antall aborter i Norge. Det er selvfølgelig helt umulig å si hvor mange fostre det vil kreves for å etablere en terapi. Vi vet hva som kreves for å behandle Parkinsons pasienter, for å etablere cellelinjer kan det være nødvendig å bruke bare ett foster så det er umulig å si det. Som det er i dag er det neppe forskere til å ta hånd om alle de aborterte fosterne som det i virkeligheten finnes i dag, så det vil i utgangspunktet ikke motiverer for en økt abortfrekvens.

NN: Professor Gosden stilte spørsmålet hva som er forskjellen på egg- og sæddonasjon. I og med at jeg representerer den lille sekten som faktisk er materialister og ateister så må jeg si at det ikke er en forskjell mellom egg- og sæddonasjon. Når vi snakker

om grenser for forskning så opererer det i et materielt univers der vi faktisk bare har krefter, atomer og celler. Men det er klart at vi tenker ikke som at det er det eneste som eksisterer. Det finnes to universer, et moralsk univers der åndsvesene og menneskene opererer og så er det et materielt univers. Jeg tror at forskningen og søkningen etter sannhet stor sett begrenser seg til, i mitt tilfelle som biologi og naturviter, det materielle univers. Når en søker etter sannheter i det materielle univers så kan en komme i konflikt med de etiske prinsippene i det moralske universet. Så en må se på hvem det er som stiller disse spørsmålene, hvilke sekter representerer de, og i og med at Paulus fra Tarsus har blitt sitert tidligere så vil jeg sitere et annet sitat der han sier at ”kvinner skal tie i forsamlinger.” Dette er uttrykk for en holdning, eller skrømtene som går mellom oss, og som påvirker våre holdninger. Disse skrømtene har eksistert i hvert fall i 1900 år og i enkelte små sekter frem til 1990-tallet, kvinnelige prester osv. Dette er en umyndiggjøring av mennesker, individer og åndsvesen som jeg ser på som en slags diger reduksjon av menneskeverd. I den sammenheng vil jeg stille spørsmålet om det kan være at forskjellen mellom sæd- og eggdonasjon rett og slett bygger på at kvinner ikke har en så enkel tilgang på egg som en mann har på sæd og kan det være at kvinnen har vært undertrykt i så mange år og at en del av disse skrømtene fortsatt overlever mellom oss så skal de kunne umyndiggjøres og reguleres på dette tilfellet.

Morten Dale Andersen: Jeg representerer en ungdomsorganisasjon og er 19 år. Jeg har ett spørsmål til Solbakk, for så vidt ett som går på den litt juridiske siden av dette spørsmålet. Det er at i enhver sak der foreldrene skal gi godkjenning til donasjon når det gjelder deres barn vil det bli sett på at de er barnets forsvarer, og det forutsettes at de vil barnets beste, og jeg regner i denne saken her med bruken av aborterte foster så er det moren som skal kunne gi samtykke på fosterets vegne for å si det på denne måten. Hvordan skal, i denne situasjonen, moren bli sett på som barnets forsvarer når hun først har gitt samtykke til at det først skal bli abortert, drept og tatt bort?

Sunni Ese: Jeg representerer norske kvinnelig akademikere og vi var høringsinstans til NOU (Norges offentlige utredninger) som handlet om akkurat dette med vev fra aborterte fostre. Mitt spørsmål er for det første, bruker vi per i dag medisiner som stammer fra celler/vev fra aborterte fostre (f.eks. vaksiner), og for det andre (jeg har litt dårlig hukommelse og jeg satt ikke i høringsgruppen vår, jeg var leder på det tidspunktet, og vi hadde et av våre medlemmer i komiteen som forfattet NOU'n som redegjorde for oss og ga en fyldigere prestasjon enn vi var i stand til å lese og jeg fant ikke denne NOU'n til i går da jeg ville lese den) bruker man, eller har man brukt, vev fra spontanabor-

ter? Vårt medlem som var 1. amanuensis i privatrett hadde en historie om en katolsk kvinne som hadde fått store personlige problemer fordi det, jeg kan huske feil, var brukt, og det må jo ha vært en spontanabort skulle jeg tro, vev fra hennes abort. Og da det gikk opp for henne at det var brukt til noe annet så fikk hun store problemer. Det gjelder bruken og det var ikke til det som vi snakker om. Er det noen som kan svare på det?

Jan Helge Solbakk: Jeg må nå et fly om noen minutter så jeg må være kort. I forhold til ditt spørsmål (Andersen) har flertallet faktisk foreslått, det er interessant fordi det er ett av de få punktene som noen av høringsinstansene kritiserer oss for, at både kvinnen og mannen fortrinnsvis skal spørres. Begrunnelsen er at vi ønsker å markere det etisk problematiske ved å bruke provosertabortert fostervev som stamcellekilde. Det er ingen løsning kan man si, men det er det vi har foreslått.

Ja, (til Ese) i henhold til et brev fra Statens institutt for folkehelse, bruker vi vaksiner i dag som er basert på vev fra provosertaborterte fostre. Den saken du nevnte var fra Trondheim, der kvinnen var Vitenamesisk, katolsk, og hun var gravid. Barnet hadde en sykdom som var dødelig dersom barnet ikke fikk behandling under graviditeten. Det ble brukt en behandlingsmetode som baserte seg på vev fra provosertaborterte foster og kvinnen fikk vite det etterpå, men aksepterte det. Det viser jo noe interessant. Vi kan i teorien være veldig prinsipielle imot noe, men når det først står om livet så er det faktisk ganske mange av oss som endrer oppfatning. Det er vel da også ved essensen av det å være et autonomt menneske, der retten til å ombestemme seg er et av de viktigste idealene i autonomiidealet. Nå må jeg gå.

Lars Østnor: Hun hadde vel et spørsmål som hun ikke fikk svar på, nemlig om spontanabortert vev. Det berører vi også i stamcellerapporten der vi sier at vev fra spontanaborter er at en ganske stor del av det skyldes kromosomfeil. Kanskje Rognum som ekspert kan si noe om det.

Torleiv Ole Rognum: Det gjelder vel særlig de tidlige abortene at det er mye kromosomfeil, når det gjelder sene aborter og dødfødte finner vi ikke feil i halvparten. Jeg har selv vært i den situasjonen der jeg valgte å gjøre eksperimenter, utviklingsstudier, på spontanaborter og dødfødte istedenfor provosertaborterte fostre. Så det er mulig, men det er vanskeligere fordi de kommer på døgnetts alle tider, men jeg valgte likevel det.

Sissel Rogne: Hvis da ingen brenner inne med noen spørsmål så vil jeg si tusen takk til foredragsholderne i panelet og til dere i salen for at dere kom og stilte spørsmål. Takk for i dag.

Deltagerliste

Abildgaard, Christina	Norges Forskningsråd
Adler, Hakon	
Ajmi, Lisa Berg	
Amarzguioui, Mohammed	Bioteknologisenteret i Oslo
Amlie, Thor	NHO
Amundsen, Inger	Statens helsetilsyn
Anda, Rolf	Norges Bondelag
Andersen, Morten Dale	
Andersen, Wenche	
Apold, Jaran	Avdeling for medisinsk genetikk
Asklund, Gerd	Høgskolen i Oslo
Beheim, Janne	
Berg, Kåre	Inst. for medisinsk genetikk
Bertheussen, Nina	Ullevål Sykehus, Patologisk avd.
Bjørkan, Marit	
Borge, Gunn Elisabeth	
Borge, Ole Johan	Bioteknologinemnda
Borgos, Sven Even Finborud	
Brede, Gaute	Bioteknologisenteret i Oslo
Bremnes, Bjørn	Statens Helsetilsyn
Brinchmann, Berit Støre	Senter for medisinsk etikk
Brundtland, Grethe	Pasientombud
Bugjerde, Alf	
Christie, Werner	Teknologi attaché i San Francisco
Djupedal, Merethe	Radiumhospitalet
Dæhlin, Gro Kvanli	Høgskolen i Gjøvik, Avd. for sykep.utd.
Egeland, Olav	
Eknes, Helga	
Ese, Sunni	Norske kvinnelige akademikere (NKA)
Eskerud, Jens R.	Sykehusavdelingen i Sosial- og helsedepartementet
Ewald, Berd	Nærings- og handelsdepartementet
Fjærtøft, Berit	Farmasøytisk Inst., UiO
Flåm, Siri	
Frengen, Eirik	Bioteknologisenteret
From, Sigurd	Lab. for molekylær embryologi, UiO
Giæver, Øyvind	Bioteknologinemnda
Gjerstad, Tore	Dagbladet
Grelland, Ellen M.	
Grundt, Kirsten	Inst. for Medisinsk Biokjemi, UiO
Græsbøll, Sigrun E.	Bryn & Aarflot a/s
Grønlund, Tove	For livsrett og menneskeverd
Gulli, Brita M.	
Hagen, Carl Birger van der	Avd. for medisinsk genetikk
Hammerstad, Hege	Radiumhospitalet
Haugen, Guttorm	Kvinneklinikken
Heiberg, Arvid	
Henriksen, Jørn Remi	
Hovie, Jorun	Kvinne- og familieforbundet
Husberg, Cathrine	Bioteknologisenteret i Oslo
Husebekk, Anne	Regionsykehuset i Tromsø
Husebæk, Raymond	
Iversen, Bjørn	Bioteknologinemnda
Jacobsen, Sten	Statens Legemiddelkontroll
Johansen, Bente	Novartis Norge A/S
Johansen, Torfinn	
Johnsen, Sven R.	
Josefsen, Dag	Radiumhospitalet, Immun. avd.
Jørgensen, Rune	

Kisem, Gunn	Statens Legemiddelkontroll
Kjønø, Elisabeth	
Kleiberg, Marit	
Kongsvik, Thomas Lasker	Avd. for molekylær cellebiologi, UiO
Kraft, Nina	Nationen
Kvinsland, Aina	Radiumhospitalet
Lillemo, Morten	
Lorico, Aurelio	Det Norske Radiumhospital
Melsom, Patricia	Bioingeniøren
Moskaug, Jan Øyvind	UiO, Domus Medica
Mølster, Magne	
Nissen-Meyer, Jon	Biokjemisk institutt
Nordbøe, Håkon	Inst. for klinisk odontologi
Norderhaug, Inger	SMM, SINTEF Unimed
Norderhaug, Lars	Biologisk Institutt
Norheim, Brynjulv	Etikkprogrammet
Norrström, Jenny	
Nylund, Hilde Kari	Teknisk Ukeblad
Omdal, Liv	Verdens Gang, samf. avd.
Pedersen, Kjersti	
Prydz, Hans	Bioteknologisenteret i Oslo (BiO)
Ramsfjell, Veslemøy	Ramsfjell BioMed Translation
Reimers, Eva	
Reistad, Ragnhild	SIFO
Riisberg, Ingvild	
Roberg, Bjørg	Nevrokjemisk Lab., UiO
Rogne, Sissel	Bioteknologinemnda
Rognum, Torleiv Ole	Bioteknologinemnda
Rugstad, Hans Erik	Rikshospitalet
Sandlie, Inger	Bioteknologinemnda
Schorre, Hans-Jürgen	Kirkerådet
Skavlid, Sigrid	NESH
Skogstrøm, Lene	Aftenposten
Solberg, Rigmor	Avd. for farmakologi, UiO
Steen, Thorvald	Bioteknologinemnda
Steenbuch, Inger	
Steinsnes, Gro Torill	
Storbakk, Norunn	
Stuedahl, Karin	Ullevål Sykehus, Avd. for imm.
Sundar, Tom	Tidsskrift for Den Norske Legeforening
Syversen, Alf Tore	
Sælen, Marianne	Sosial og helsedepartementet
Tambs-Lyche, Guri	
Tenstad, Ellen	Radiumhospitalet
Tennøe, Tore	Sosial og helsedepartementet
Thommesen, John Einar	UiO, avd. for Molekylær Cellebiologi
Torgner, Ingeborg	Inst. for Medisinsk Biokjemi, UiO
Tranebjærg, Lisbeth	Bioteknologinemnda og Avdeling for medisinsk genetikk, Tromsø
Trulsvik, Mikal Glenn	Bioteknologinemnda
Vestbye, Jorunn Kanestrøm	For Livsrett og menneskeverd
Våge, Dag Inge	Statens Helsetilsyn
Våge, Ragnhild	
Wang, Ellen	
Wærstad, Tone	
Øgrim, Tron	Forfatter
Østvold, Anne Carine	Inst. for Medisinsk Biokjemi
Øverli, Marte	Ullevål Sykehus, Patologisk avd.
Øynebråten, Inger	Inst. for Patologi
Aas, Kaja Klykken	

Kloning og humane stamceller

Åpent møte, torsdag 15. juni 2000, Hotel Continental, Oslo

Arrangør: Bioteknologinemnda

Program:

- 08.30 - 09.15** **Registrering**
- 09.15 - 09.30** **Innledning og oversikt over området**
Professor Torleiv Ole Rognum, tidligere leder av Bioteknologinemnda
- 09.30 - 10.30** **Pluripotente stamceller fra mennesker og mus: oppdagelsen, kilder, status og fremtidsutsiktene innen forskning, behandling og legemiddel-utvikling**
Dr. Leif Carlsson, Umeå Universitet, Sverige
- 10.30 - 10.45** **Kaffepause**
- 10.45 - 11.30** **Bloddannende stamceller: karakteristikk, nåværende og fremtidig bruk i klinikken. Biobanker: eierforhold og bruk av frosne stamceller**
Overlege Dr.med. Anne Husebekk, Regionsykehuset i Tromsø
- 11.30 - 12.30** **Lunsj**
- 12.30 - 13.15** **The HFEA and the regulation of research on human embryos: the use of human stem cells and therapeutic cloning in research and treatment**
Professor Christine Gosden, University of Liverpool, UK
- 13.15 - 13.45** **Bruk av celler og vev fra aborterte fostre og befruktete egg sett i et legeetisk perspektiv**
Professor Reidun Førde, Forskningsinstituttet, Den norske lægeforening
- 13.45 - 14.00** **Kaffepause**
- 14.00 - 14.30** **Bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling? Kritiske synspunkter**
Professor Lars Østnor, Menighetsfakultetet
- 14.30 - 15.00** **Positiv til bruk av befruktete egg og aborterte fostre til forskning og medisinsk behandling**
Professor Jan Helge Solbakk, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo
- 15.00 - 16.00** **Paneldebatt med alle foredragsholderne.**
- Ordstyrere:** **Torleiv Ole Rognum og Sissel Rogne**

Bioteknologinemnda har tidligere arrangert:

- *Post HUGO-æraen.* Åpent møte 14. juni 2000, Oslo
- *Kloning og humane stamceller.* Åpent møte 15. juni 2000, Oslo
- *Har vi alle rett til å få barn?* Åpen høring 7. april 1999, Bergen.
- *Xenotransplantasjon - transplantasjon fra dyr til mennesker vil vi ha det?* Åpent møte 30. september 1998, Oslo.
- *Fra kjøkkenbenk til fabrikk. Genteknologi og industri.* Åpent møte 18. mars 1998, Oslo.
- *Genteknologi i et 10-årsperspektiv. Hvor var vi? Hvor er vi? Hvor går vi?* Åpent møte 27. august 1997, Oslo.
- *Genteknologi og havbruk.* Åpent møte 23. april 1997, Tromsø.
- *Genmodifisert mat: konsekvenser for produsent og forbruker.* Åpent møte 30. august 1996, Lillehammer.
- *Gentesting - når og hvorfor.* Åpent møte 21. mars 1996, Oslo.
- *Vil genteknologien fremme et bærekraftig landbruk og havbruk.* Åpent møte 15. september 1995.
- *Bruk av fostervev.* Åpent møte 8. mars 1994, Oslo.
- *Genteknologi og mat.* Åpent møte 19. oktober 1994, Oslo.
- *Genteknologi og dyr.* Åpent møte 10. mars 1994, Oslo.
- *Patent på liv.* Åpent møte 3. november 1993, Oslo.
- *Prøverørsmetoden - assistert befruktning.* Åpent møte 17. mars 1993, Oslo.
- *Genmodifiserte planter.* Åpent møte 29. oktober 1992, Oslo.

Adresse: Boks 522 Sentrum, 0105 OSLO • Tlf: 22 24 87 91 • Fax: 22 24 27 45 • e-post: bioteknologinemnda@bion.no



BIOTEKNOLOGINEMNDA