

RAPPORT

ÅPENT MØTE 16. JUNI 2004



BIOTEKNOLOGINEMNDA



BIOTEKNOLOGINEMNDA

Et barn i ditt bilde

Ansvarlig redaktør: Sissel Rogne

Redaktør: Ole Johan Borge

Utgiver: Bioteknologinemnda

1. opplag: 5. desember 2004, 1000 eksemplarer (Østfold Trykkeri AS)

ISBN 82-91683-27-1

Postadr.: Postboks 522 Sentrum, 0105 Oslo

Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo

Internett: www.bion.no

E-post: bion@bion.no

Grafisk produksjon: Bioteknologinemnda

Forsidebilde: Røger Strand

Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. og lov om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. Foruten å være rådgivende i saker som angår bruk av bio- og genteknologi i relasjon til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer, skal nemnda bidra til opplysning og debatt. I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av moderne bioteknologi. Bioteknologinemnda har 24 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemnda har et budsjett på ca. 6,8 millioner kroner for år 2004.

Innhold

Innledning	4
<i>Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda</i>	
Fremtidsutsikter innen prøverørsbefruktning	6
<i>Paul Rainsbury, The Rainsbury Clinic, England</i>	
Fremtidsutsikter innen fosterdiagnostikk	8
<i>Karen Helene Ørstavik, professor og overlege ved avd. for medisinsk genetikk, Rikshospitalet</i>	
Fremtidsutsikter innen genterapi/stamceller	11
<i>Thomas Jensen, professor dr. med. ved The John F. Kennedy Institute, Danmark</i>	
Debatt I	14
<i>Skoleelever og pensjonister fra Bergen sitter i et debattpanel</i>	
Fra genetisk kunnskap til økonomisk ansvar	20
<i>Alexander Cappelen, Senterleder for etikk og økonomi ved Norges Handelshøgskole</i>	
Vårt bilde, ditt bilde, mitt bilde?	22
<i>Inger Elise Engelund, cand.polit. og stipendiat ved Rokkansenteret, Universitetet i Bergen</i>	
I ditt eller guds bilde? Perspektiver fra kristen etikk	25
<i>Ulla Schmidt, dr. theol, Stiftelsen Kirkeforskning</i>	
Vi vil ha ei tulle med øyne blå	29
<i>Roger Strand, senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen</i>	
Debatt II	33
Avslutning	38
<i>Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda</i>	
Program	40
Deltakerliste	41
Bioteknologinemndas tidligere møter:	42

Innledning

Werner Christie

Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda

Med dette møtet arrangerer den nåværende nemnda, som ble oppnevnt for fire år siden, sitt siste åpne møte. Nemnda har ønsket å rette blikket fremover og ikke bare diskutere de dagsaktuelle sakene. Målet med møtet er å diskutere de vanskelige dilemmaene knyttet til valg av egenskaper hos et ennå ufødt barn i lys av dagens og den nære fremtids teknologiutvikling. Selv om sakene vi skal diskutere i dag ikke er brennende aktuelle akkurat nå, så vil de kunne bli det om noen år. Det er derfor viktig at vi forbereder oss og reflekterer over disse spørsmålene allerede nå.

Hvorfor ønsker Bioteknologinemnda å fokusere på dette? Nemnda har sett det som sin rolle å være en debattskaper og reise problemstillinger – like mye som å trekke konklusjoner. Bioteknologinemnda har lagt stor vekt på ikke å være noe partipolitisk sandpåstrøingsorgan, ei heller et partipolitisk påvirkningsorgan. Det som har vært viktig for oss, er at Bioteknologinemnda har kunnet synliggjøre ulike perspektiver så grundig og systematisk som mulig. Slik at hver enkelt ut ifra sitt verdisyn, sine preferanser og sine egne avveininger mellom ulike gode hensikter og gode idealer, selv kan finne den veien man vil stå for og argumentere for overfor sine politikere. Det er med andre ord ikke Bioteknologi-nemndas rolle å gjøre verdivalgene for folket. Vi skal legge til rette for en god debatt. Vi håper vi har fått til det og det er det vi ønsker å gjøre på vårt møte i dag.

Det har vært en løpende utfordring for oss å finne den rette balansen mellom faglige og teoretiske innfallsvinkler og argumentasjon. De dagsaktuelle sakene drives stort sett frem av teknologiske nyvinninger, og vi må ofte forholde oss til dette på kort varsel og med korte frister.

Det finnes ofte ikke gode føringer i klassisk filosofi og etikk på endel av de spørsmålene ny teknologi bringer på dette området. Utgangspunktet for filosofien og etikken til nå har vært at mennesket er helt og udelelig og dets integritet er ukrenkelig. Men mye av det som foregår innenfor bioteknologi utfordrer nettopp denne *a priori* forutsetningen. Vi kan påvise mange, og kanskje etterhvert helbrede enkelte medfødte arvelige sykdommer. Kan vi også tillate oss å velge mellom ulike mennesker og menneskelige egenskaper? Hvilken rett har vi til å påvirke fremtidige menneskers skjebne og fremtid? Teknologene bør ikke ha en dominerende rolle alene i debattene om bioteknologi. Derfor har vi valgt å trekke inn flere relevante synsvinkler. Regelmessig

har vi hatt innspill fra filosofer, etikere, livssynsrepresentanter, antropologer, samfunnsvitere og andre på både våre åpne møter og de regulære nemndsmøtene.

De vanskeligste sakene og de vanskeligste valgene vi har måtte forholde oss til er de som er



knyttet til reproduksjonsteknikker. Det har vært vårt mest krevende tema, både fordi dette er et felt som teknologisk utvikler seg raskt og fordi disse teknologiene på det mest grunnleggende berører vår integritet som mennesker. Og dermed også vårt verdigrunnlag, holdninger og verdisyn. Hele vår oppfatning om menneskeverdet ligger i kjernen av denne debatten. Etisk sett så er kanskje skillelinjene her enklere enn man tror. Det er min erfaring og fornemmelse at den uenighet vi har om reproduksjonsteknologi, preimplantasjonsdiagnostikk, fosterdiagnostikk og om selektiv abort i alt vesentlig knytter seg til vårt grunnleggende syn om hvordan menneskeverdet oppstår og hvordan menneskes integritet utvikler seg.

For noen oppstår menneskeverdet gradvis i fosterlivet, parallelt med den biologiske utviklingen av et fullstendig individ. Andre ser på menneskeverd og integritet hos et befruktet egg som likeverdig og sammenlignbart med det en finner hos et ferdig utviklet menneske. Våre lover synes i noen sammenhenger å ta utgangspunkt i det graderte menneskeverdet. Abortloven, med en strengere regulering jo eldre fosteret er, er et eksempel på dette. På den andre siden henspiller den strenge reguleringen av forskning på befruktete egg og endel forhold innenfor assistert befruktning på en oppfatning om et ugradert menneskeverd som oppstår ved befruktningen. Samtidig åpnes det for at overtallige befruktete egg kan destrueres. Vi har dermed noen av de etiske dilemmaene og meningsforskjellene direkte innbygd i våre allerede vedtatte lover! For meg er det imidlertid viktig å konstatere at begge parter, eller kall det gjerne fløyer, i utgangspunktet har stor respekt og ærbødighet for livet fra befruktningen av. Vi må også respektere de som

har syn forskjellige fra ens eget. Dette er verdivalg som ingen har fasitsvar på. Bioteknologinemnda vil med dette utgangspunktet snart komme med et debathefte som vi har kalt "Et barn i ditt bilde – Ethiske dilemmaer ved livets begynnelse". [Heftet er nå utgitt og kan leses på www.bion.no.] I dette debathefte tar vi opp de langsiktige perspektivene denne konferansen fokuserer på.

Vi skal i dag ikke bare snakke om muligheten for å diagnostisere og eventuelt velge bort fostre med sykdommer som vi ikke har muligheten til å behandle. Vi snakker også om tilvalg av egenskaper. Da er det ikke bare menneskeverdighet til et befruktet egg eller et tidlig foster vi snakker om, men også integriteten til det ennå ufødte menneske og endog deres etterkommere. De menneskene har ingen valgte representanter i vårt samfunn, ei heller i Bioteknologinemnda. Det er vi som sitter her i dag og som lever nå som må representere deres interesser – i tillegg til våre egne. Det er både teknisk og etisk mye vanskeligere å forholde seg til tilvalg av egenskaper enn bortvalg. Derfor er det mindre sannsynlig at slike muligheter oppstår på kort sikt, men etisk og prinsipielt desto mer dramatisk og utfordrende.

Går det an å oppleve seg selv som et fritt og moralsk ansvarlig menneske, dersom man vet at ens foreldre gjorde noen tekniske inngrep som manipulerte selve grunnlaget for den personligheten man har og den identiteten en har? Vil vi ikke da ved andre sammenhenger opponere sterkt mot på denne måten å ha blitt påvirket/påført en egenskap/tilstand som vi selv ikke har hatt noen mulighet til å lære noe om? Det er den type problemstillinger vi nå står overfor når genteknologien i prinsippet vil gi oss mulighet til å velge egenskaper. Jeg tror nok at svaret

i utgangspunktet kan synes enkelt for de fleste: At dette bør vi ikke gjøre.

Dette er nok også så langt den generelle holdningen rundt om i verden til disse spørsmålene. Ikke desto mindre prøver vi i andre sammenhenger å tilrettelegge så godt vi kan for at våre barn skal få et best mulig utgangspunkt i livet, uten at det regnes som uetisk. Noen filosofer hevder derfor på dette grunnlag at debatten ikke er fullt så enkel som en skulle tro om disse spørsmålene.

Grunnleggende menneskerettigheter sier at vi så langt som mulig skal ha de samme muligheter og rettigheter på alle livets områder av grunnleggende betydning for vår muligheter senere i livet. Det er da grunn til å spørre seg om et valg av egenskaper for noen av vår barn vil være brudd på disse likhetsidealer? Det er et scenario som kan bli en virkelighet innenfor noen år. Jeg vil ikke overdrive sannsynligheten for at det skal skje, men jeg vil minne om at vi allerede nylig har fått en forsmak på denne diskusjonen med Mehmet-saken. Her ønsket man å forbedre de forutsetningene et sykt barn var født med, ved å påvirke et søskens arveegenskaper. På mikrobiologisk nivå snakker man allerede om "designer life", og forsøker å konstruere mikroorganismer som har spesielle egenskaper som kan være egnet i baking, ølbrygging osv. Selv om muligheten til å lage et barn i mitt bilde ved hjelp av teknologi ligger noen år inn i fremtiden er vi allerede på vei i retning av en slik mulighet. Det er på tide å forberede seg på de avveininger som må gjøres, og de beslutninger som må taes når en slik mulighet plutselig foreligger.

Med dette som bakgrunn ser jeg frem til diskusjonene vi skal ha i dag.



The future within assisted reproductive technology

Paul Rainsbury

Head of The Rainsbury Clinic, London

If we want to raise a child with specific attributes, the obvious solution in a consumer society is to go shopping. I am talking about reproductive tourism.

Cloning by embryo splitting

We see so many women in their late thirties and early forties who can not produce good numbers of eggs. They often end up having only one single embryo put back with a very poor chance of success. If we split that embryo in two, we double the chance of success. Blastocyst splitting is technically difficult, but the technique has improved during the last years and the technique is to day reasonably straight forward.

The main ethical objections against embryo splitting is that the technique could lead to offspring with identical genomes (genetic make-up) being born several years apart. This is true especially if embryos are frozen. Furthermore, embryos may be destroyed in the process of research and application and it could lead to a "market" in stored embryos based on desirability of the genetic trait of children born with that particular genome.

I believe that older women, especially over the age of forty, should have a choice of having three or even four fertilized eggs put back. Having been working with IVF (in vitro fertilization) for many years, and seen the very poor pregnancy rates which result when only putting back two embryos in women over forty, this is the way forward.

Embryo splitting could also be used to provide "backup embryos" in case an existing child with the same genome requires organ transplantation in the future. The Ethics committee of the American Society for Reproductive Medicine (ASRM) has said that: i) embryo splitting has potential to improve efficacy of IVF; ii) that research into techniques for embryo splitting is ethically acceptable and iii) the fears of future abuses of the technique are not sufficient to stop valid research. I think that applies to any kind of embryo research.

REPRODUCTIVE TOURISM

"IF WE WANT TO RAISE A CHILD WITH SPECIFIC ATTRIBUTES, THE OBVIOUS SOLUTION IN A CONSUMER SOCIETY IS TO GO SHOPPING"

Paul Rainsbury was educated in London, before completing his medical training at Trinity College, Dublin, qualifying in 1969 after which he practised as a gynaecologist in Ireland until the early 1980's. After five years as a gynaecologist in Riyadh, Saudi Arabia, he returned to the UK in 1987, initially as Deputy Medical Director of Bourn Hall Clinic, Cambridgeshire before being appointed Medical Director of its associate clinic, the Hallam Medical Centre in London's Harley Street. In 1992, Mr Rainsbury joined BUPA,



being appointed Medical Director of its Reproductive Medicine unit based at the BUPA Roding Hospital. As a fertility specialist, he is the co-author of two medical publications on the subject of human infertility and its treatment. "A Textbook of In Vitro Fertilisation and Assisted Reproduction" was published in 1991 and "A Practical Guide to Reproductive Medicine" was published in 1997. His decision to introduce a gender selection programme, using in vitro fertilisation and embryo biopsy, was taken in response to international demand, and is a natural extension of his commitment to developing infertility services.

paul.rainsbury@doctors.net.uk

Tel: +44 (0) 208 5239171

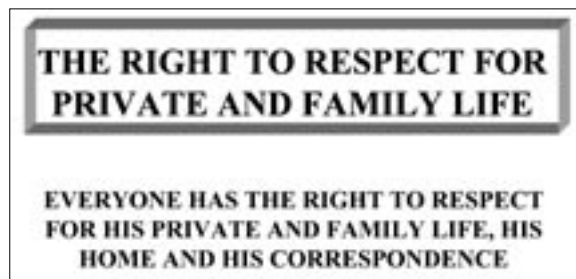
Fax: +44 (0) 208 5291109

Cytoplasmic donation

Another way to approach the problem of older women with poor pregnancy rates in IVF, is to reconstitute eggs. This is called: cytoplasmic donation. There are two methods for cytoplasmic donation. The first method starts by removing a small amount of cytoplasm from donor egg of younger women and inject the cytoplasm into the older women oocytes before fertilization. The intention is to transfer little or no mitochondrial DNA from the donor. Thus, the recipient's egg retains almost a full complement of its own DNA, both nuclear and cytoplasmic. By avoiding transferring DNA we might hopefully get around a lot of the ethical problems associated with the method. The second method is done by transferring the nucleus (germinal vesicles) of immature egg from older woman to an enucleated egg (egg without a nucleus) from a younger donor. And after electrofusion and *in vitro* maturation, the reconstituted egg is fertilised with her partners sperm, transferred to the older woman uterus and carried to term. This second method is not cloning because it requires fertilisation.

What are the dangers with cytoplasmic donation?

We are effectively creating a “three-parent” child (egg donor, cytoplasm donor and the sperm donor). This type of germ line manipulation could be passed down to subsequent generations, and also the possibility of diseases like muscular dystrophy, carried by genetic material in cytoplasm, could be passed on by the technique – although highly unlikely.



A boy or a girl?

Historically methods of sex selection can be divided into pre-conceptual, peri-conceptual or post-conceptual.

If we look at the pre-conceptual form of gender selection, the most effective way is sperm selection by sorting. This method, called the microsort technique and is practiced in Fairfax Virginia. The method is based upon a flow cytometric separation of X and Y chromosome-bearing sperm. It involves shining a laser light on sperm cells where their DNA is stained with a fluorescent dye, and the sperm is sorted based on DNA content (note: the X chromosome contains much more DNA than the Y chromosome). Up to now the results demonstrate a success rate of 92 % for achieving girls versus only 75 % for boys.

Peri-conceptual methods have been around probably for generations and are based on observation that conception close to ovulation is more likely to result in a boy. Time of ovulation can be indicated by measuring hormone levels (LH testing kits), the polarity of egg membrane, cervical mucus thickness, vaginal douching and intercourse position. Earnestly, I do not think it produces the desired sex more often than in 50 % of the times.

Post-conceptual, is IVF combined with PGD (preimplantation genetic diagnosis) and prenatal testing (chorionic villus sampling, amniocentesis and

ultrasound). IVF combined with PGD and embryo biopsy is 100 % accurate. I provide this service for couples and we prepare the women ovaries and then send the women to the US to have the egg collection, fertilized, testing for gender and the finally implanted in the women's uterus. To me this is the best way to perform gender selection. The alternative is prenatal testing with chorionic villus sampling, amniocentesis or ultrasound and we frequently see women in the UK who want to have abortions because they have got children of the wrong sex. I do not like that way of ensuring a child with the desired sex. The PGD provides a suitable alternative not requiring abortion and in addition we can test for several chromosomes to ensure that the implanted embryo(es) is(are) genetically normal. Today we are screening chromosome 13, 18 and 21 in addition to the X and Y chromosomes.

A human right to choose the sex of your child

John Fletcher, a bioethicist from the University of Virginia said recently “*sex selection is a precedent for eugenics with a big ‘E’, not the little ‘e’ if you want to go down this road of getting the human genetics movements off track, this is the first stop.*” On the other hand the human rights act of 1998, has already been mentioned by the chairman, and I believe it is a human right to choose the sex of their child if they so wish to. I feel very strongly that this should not be interfered with by governments. Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence.

Question from the audience

NN

Who pays for this?

Paul Rainsbury

The couple. The state does not contribute at all.

Marina Tofting

How much does it cost?

Paul Rainsbury

Between 10-12 000 sterling (115-140 000 NOK). In addition comes cost of medication.

Fremtidsutsikter innen fosterdiagnostikk

Karen Helene Ørstavik

Professor og seksjonsoverlege ved avd. for medisinsk genetikk, Rikshospitalet

Takk for invitasjonen til å holde dette foredraget. Jeg har arbeidet som medisinsk genetiker i over 30 år og er glad for denne anledningen til å være med på en diskusjon omkring fremtidsutsiktene innen fosterdiagnostikk.

Jeg vil kort gjennomgå hvilke muligheter for fosterdiagnostikk vi har i dag, og så diskutere hva som kan bli mulig i den nærmeste fremtid. Billeddiagnostikk er en form for fosterdiagnostikk som er i rask utvikling, men denne vil ikke bli omtalt her.

Fosterdiagnostikk i dag

Fosterdiagnostikk er blitt gjort i Norge i over 30 år. I løpet av disse årene er omfanget av fosterdiagnostikk øket og mulighetene for å påvise avvik hos fosteret stadig blitt bedre, men det er særlig i løpet av de siste årene at vi har fått nye muligheter til å påvise alvorlige sykdommer og utviklingsfeil hos fosteret.

Den største gruppen kvinner som benytter seg av fosterdiagnostikk er eldre gravide som har en øket risiko for å få barn med Downs syndrom og enkelte andre kromosomfeil. Risikoen øker med økende alder hos mor. Fosterdiagnostikk har i Norge blitt tilbudt til kvinner som er over 38 år ved termin. Dette såkalte alderskriteriet er i ferd med å bli forandret. Ultralydundersøkelse av fosteret og analyse av visse proteiner og hormoner i mors blod kan gi en mer presis beregning av risikoen for at fosteret skal ha en kromosomfeil enn det alderen tilsier. Dette betyr at en eldre gravid etter en ultralydundersøkelse og en blodprøve kan få sin risiko redusert svarende til den man finner hos yngre kvinner. Mange kvinner vil da velge å la være å ta fostervannsprøve for å unngå å utsette svangerskapet for en risiko for utilsiktet abort. Tilsvarende kan en ultralydundersøkelse og

en blodprøveundersøkelse gi en ung kvinne en høyere risiko enn den som svarer til hennes alder.

De fleste barn med Downs syndrom blir født av kvinner som er under 35 år og de fleste utviklingsfeil oppstår hos kvinner uten kjent risiko. I mange land, blant annet Storbritannia, gjøres fosterdiagnostikk på en annen måte enn i Norge. Det britiske National Institute for Clinical Excellence anbefaler for eksempel at alle gravide tilbys en blodprøve (British Medical Journal 328; 1002-6, 2004). Hensikten er å oppdage så mange som mulig av fostre med Downs syndrom og andre kromosomfeil. Tilbud om blodprøveundersøkelse med hensyn på risiko for kromosomfeil til alle gravide er ikke aktuelt i Norge på det nåværende tidspunkt.



Hvordan kan fosterdiagnostikk utføres?

1. Inngrep:
 - Fostervannsprøve
 - Morkakeprøve
2. Blodprøve av mor:
 - Proteiner fra mor
 - DNA fra fosteret
3. Billeddiagnostikk (ultralyd)

En annen gruppe kvinner som har behov for fosterdiagnostikk er kvinner med høy risiko for en kjent alvorlig arvelig, sykdom. Dette er en tallmessig liten gruppe fordi det dreier seg om sjeldne sykdommer. Risikoen vil ofte ikke være kjent for familien før det allerede er født et barn med sykdommen. Gjentakelsesrisikoen kan være så høy som 25 %, og for de fleste sykdommenes vedkommende finnes det ingen helbredende behandling.

I denne gruppen er mulighetene for fosterdiagnostikk blitt langt bedre i løpet av de siste årene, fordi

man stadig finner flere av de genfeil som forårsaker slike sykdommer. Eksempler på slike sykdommer er de metabolske sykdommer som skyldes feil i cellens stoffskifte, og enkelte former for alvorlig muskelsvinn



Fosterdiagnostikk i fremtiden

De metoder for fosterdiagnostikk som anvendes i dag er fostervannsprøve og morkakeprøve. Fordelen ved morkakeprøve er at den kan gjøres allerede fra 9. - 10. uke, mens fostervannsprøve først kan gjøres fra 14 uke. Begge metoder består imidlertid i et inngrep og medfører en risiko på 1-2 % for utilsiktet abort. Blodprøveundersøkelsene som jeg tidligere har nevnt er ikke diagnostiske, de kan bare brukes til å endre en risiko, og må alltid kombineres med en fostervannsprøve eller en morkakeprøve for bekrefte av diagnosen.

Det er derfor behov for metoder for fosterdiagnostikk som ikke medfører risiko for utilsiktet abort. En slik mulighet ville man ha dersom man kunne gjøre fosterdiagnostikk i celler eller på fritt DNA fra fosteret som finnes i morens blod.

Helt siden 1970-årene har man arbeidet med å isolere føtale celler fra mors blod for eventuell diagnostikk av sykdom hos fosteret. Problemet er at det er så få føtale celler, bare 1 av 10 000 til 1 av 1 000 000 000 av cellene i mors blod stammer fra fosteret. Metodene for å isolere disse cellene er enda ikke gode nok, og diagnostikk på føtale celler i mors blod er derfor fortsatt ikke noe praktisk tilbud.

I løpet av de siste årene har man imidlertid blitt oppmerksom på at så mye som 5 % av DNA i mors blod stammer fra fosteret, men at det forsvinner kort tid etter fødselen. Ved å analysere foster-DNA i mors blod vil man i teorien kunne gjøre direkte diagnostikk av sykdom hos fosteret, men det gjenstår mye

forskning før en slik form for diagnostikk kan bli en mulighet i praksis.

Preimplantasjonsdiagnostikk

En ny form for fosterdiagnostikk er preimplantasjonsdiagnostikk, som har den fordel at kvinnen slipper å gjennomgå en provosert abort. Denne form for diagnostikk baserer seg på prøverørsmetoden, der egget blir befruktet utenfor livmoren. Behandlingen starter med hormonstimulering av kvinnen og uthenting av egg. Befruktningen skjer i prøverøret, og ved 6-8 cellers stadiet tar man ut én celle til analyse. Dersom analysen gir ønsket resultat blir ett eller flere normale befruktete egg satt inn i livmoren, og egg med den uønskede egenskap blir destruert. Veien frem til det fødte barn er imidlertid lang ved preimplantasjonsdiagnostikk. Hormonstimuleringen må føre til et tilstrekkelig antall egg som kan hentes ut, egget må bli befruktet i prøverøret, og minst ett av de egg som blir satt inn må feste seg til livmoren. Dersom dette skjer er kvinnen gravid, men det er også stor risiko for spontantabort.

Preimplantasjonsdiagnostikk er derfor en meget komplisert form for fosterdiagnostikk, den er resurskrevende og lite effektiv. Det ser også ut til at prøverørsbefruktningen gir en øket risiko for noen sjeldne former for utviklingsfeil som har med såkalt imprinting å gjøre. For par som har gjennomgått prøverørsbefruktning på grunn av infertilitet, kan preimplantasjonsdiagnostikk imidlertid være en naturlig form for fosterdiagnostikk, fordi det befruktete egg allerede finnes i prøverøret. Dette kan særlig være aktuelt der det foreligger infertilitet på grunn av en kromosomfeil hos en av foreldrene.

Preimplantasjonsdiagnostikk

1. Assistert befruktning (prøverør)
2. Egget deler seg i prøverøret
3. Etter et visst antall celler (få) tar man ut en celle til analyse
4. Dersom analysen gir ønsket resultat blir egget satt inn i livmoren
5. Egg med uønsket egenskap blir destruert

Preimplantasjonsdiagnostikk har imidlertid gjort det mulig å gjøre en helt ny form for fosterdiagnostikk. Hittil har vi snakket om å velge bort barn med alvorlig sykdom eller utviklingsfeil. Ved preimplantasjonsdiagnostikk har man muligheten til å velge ut barn med bestemte ønskede egenskaper. Et aktuelt eksempel er når celler fra det nye barnet skal brukes til behandling av en syk søster eller bror, slik som tilfellet er ved den såkalte Mehmet-saken. Det vil gjerne dreie seg om å fremskaffe søsken som har

samme vevstype som det syke barnet, og bare én av fire søsken vil ha denne egenskapen. Preimplantasjonsdiagnostikk gjør det mulig å foreta denne form for utvelgelse. Det finnes vevstyper som disponerer for visse sykdommer, slik som multippel sclerose og diabetes, og den vevstype man velger frem behøver ikke nødvendigvis være til fordel for barnet.

I Mehmet-saken dreier det seg om en arvelig sykdom der 3 av 4 søsken vil være friske og 1 av 4 av disse ha riktig vevstype. Bare 3 av 16 befruktete egg vil derfor ha de ønskete egenskaper: fravær av sykdom og riktig vevstype. På verdensbasis er det hittil bare rapportert noen få tilfeller der preimplantasjonsdiagnostikk har blitt anvendt til å fremskaffe søsken for behandling av et sykt barn.

Muligheter for fosterdiagnostikk i fremtiden: Oppsummering

- Vi vil få bedre metoder enn det såkalte alderskriteriet for å identifisere gravide som har øket risiko for å få barn med utviklingsavvik, som for eksempel Downs syndrom.
- Fosterdiagnostikk vil bli mulig for stadig flere av de sjeldne alvorlige arvelige sykdommene.
- Det kan bli mulig å undersøke DNA fra fosteret direkte i mors blod.
- Preimplantasjonsdiagnostikk som et alternativ til konvensjonell fosterdiagnostikk for par som vil unngå selektiv abort er meget ressurskrevende og vil sannsynligvis ikke bli særlig utbredt.
- Preimplantasjonsdiagnostikk for å finne egnet donor til behandling av syke søsken er en egen debatt.

Spørsmål fra salen

Dag Helland

Du nevnte risiko i forbindelse med fostervannsprøve, men kan du kvantifisere risikoen? Du nevnte også en metoderelatert risiko i forbindelse med preimplantasjonsdiagnostikk. Kan du tallfeste denne risikoen?

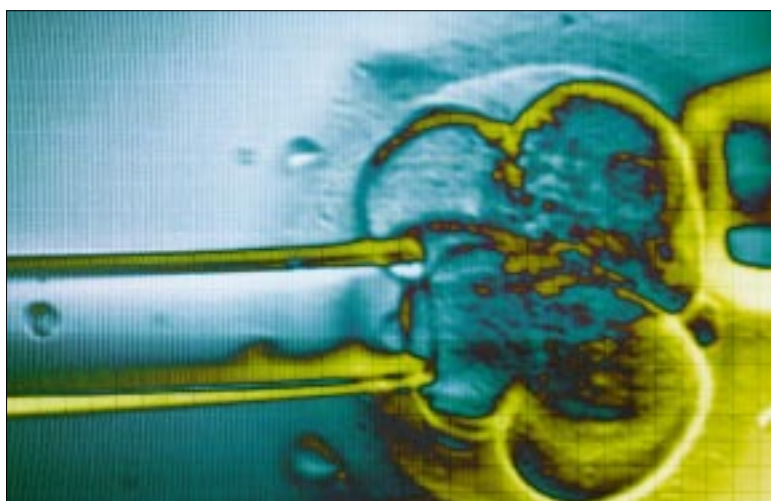
Karen Helene Ørstavik

Risikoen for uønsket spontanabort forbundet med fostervannsprøve eller morkakeprøve varierer fra klinikk til klinikk og avhenger av klinikkens kompetanse. Ved en klinikk med lang erfaring er nok risikoen under 1 %. Risikoen er trolig noe høyere for morkakeprøve enn fostervannsprøve.

Den metoderelaterte risiko ved preimplantasjonsdiagnostikk er antakelig lav. Jeg er derfor ikke bekymret for at preimplantasjonsdiagnostikken i seg selv øker risikoen for misdannelser hos barnet. Risikoen jeg tenker på er forbundet med prøverørsbefruktningen. Det er rapportert en lett øket frekvens av barn med Angelman syndrom og Beckwith-Wiedemann syndrom blant barn som er unnfanget ved hjelp av prøverørsbefruktning i forhold til barn som er unnfanget på vanlig måte. Dette er sjeldne, men alvorlige sykdommer som kan skyldes feil i den såkalte imprinting som har med metylering av gener å gjøre.

Paul Rainsbury

I have to date treated about 140-150 couples, and so far I have not seen any problems. That is not to say that tomorrow there may be a problem. Preimplantation genetic diagnosis has been around for 10-12 years worldwide, and has to date been shown to be a safe technology.



En celle på vei til å bli tatt fra et embryo for genetisk analyse.

Fremtidsutsikter innen genterapi/stamceller

Thomas Jensen

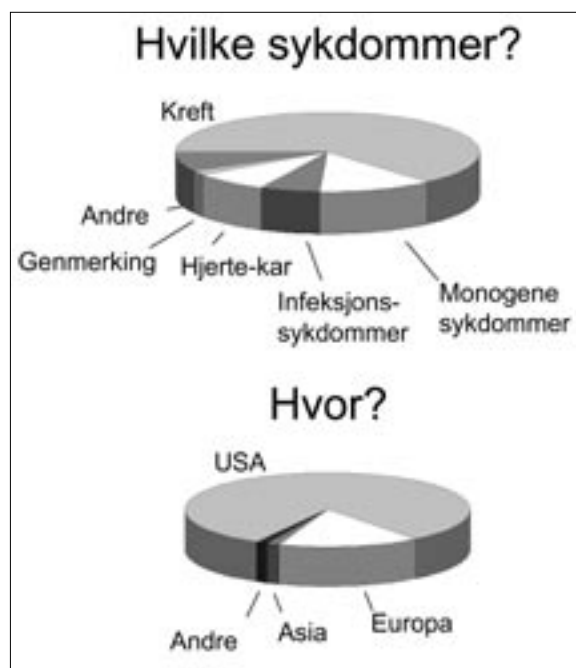
Professor dr. med. ved The John F. Kennedy Institute, Danmark

Jeg har arbeidet med genetikk i ca. 20 år og med genterapiforskning i ca. 16 år.

Genterapi kan utføres på mange måter. For det første kan et gen som en ønsker å overføre til et menneske injiseres direkte inn i pasienten. Man kan også ta celler ut fra pasienten, overføre genet til cellene, for så å sette cellene tilbake i pasienten. Man kan også bruke virus i genterapi. Virus brukes fordi de er meget effektive til å overføre gener. Et hovedskille innen ulike metoder for genoverføring går mellom om en benytter eller ikke benytter virus.

Få suksesshistorier

Genterapi er forsøkt på mennesker i mer enn 10 år og over 4000 pasienter har på verdensbasis deltatt i genterapiforsøk. Det har til nå vært vanskelig å finne noen suksesshistorier innen genterapi. Det viser at det er veldig lang vei igjen før genterapi virkelig slår igjennom.



Figur 1
Flest pasienter er behandlet i USA og det har vært gjort flest forsøk på pasienter med kreft.

Det finnes imidlertid noen få suksesshistorier. Man kan i dag bruke genterapi i behandling av iskemi (nedsatt blodtilførsel). Forsøk med behandling av pasienter med nedsatt blodtilførsel ble startet i Boston, men har nå blitt repetert mange forskjellige steder i verden. Man kan behandle nedsatt blodtil-

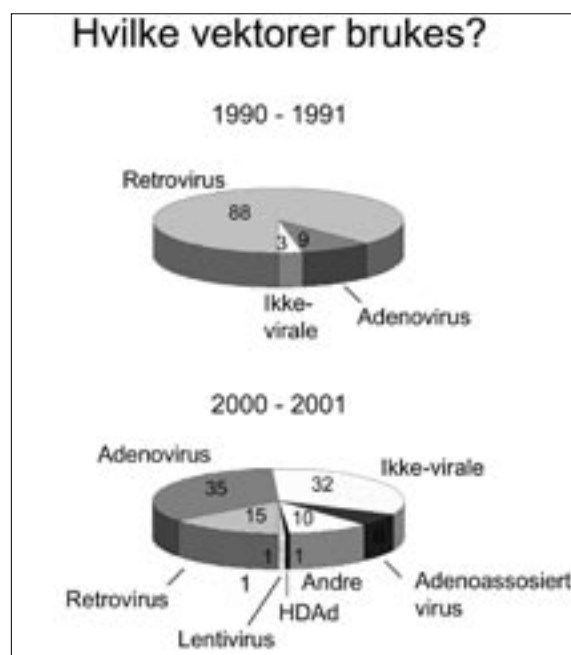
Thomas G. Jensen (f. 1961) er professor, dr.med. ved The John F. Kennedy Institute, Glostrup, Danmark. Jensen driver med eksperimentell genterapi, human genetikk og stamcelleforskning. Jensen er medlem av det Etske råd i Danmark.

Tlf. 00 45 43260100
tgj@kennedy.dk



førsel i både benene og hjertet, med genterapi. Behandlingen gjøres ved at man sprøyter nakent (rent) DNA inn i muskulaturen og får en reaksjon som fører til at blodårene begynner å dele seg. Resultatet blir en bedret blodforsyning.

Det har vært mange genterapiforsøk på kreftpasienter – de fleste uten virkning. Men det er nå begynt å komme resultater som viser at genterapi kan være effektivt også for kreft. Eksempler er forsøk i Texas, USA, hvor man kombinerer genterapi med kjemoterapi og et prosjekt på prostatakreft hvor man prøver å kombinere adenovirus med strålebehandling.



Figur 2
I starten ble det brukt mest adenovirus til genoverføring. I dag er det flere vektorer som blir brukt og man forsøker ulike metoder som ikke innebærer bruk av virus.

Med hensyn til arvelige sykdommer er det også få suksesshistorier. Et eksempel er forsøk som er utført i Paris og Milano. Her ble pasienter med en dødelig immundefekt (pasientene hadde ikke et immunforsvar) behandlet med genterapi. Her oppnådde de i starten meget bra resultater, men som jeg snart kommer til fikk noen av pasientene alvorlige bivirkninger. Foreløpige resultater med hemofili (blødersykdom; både a og b) tyder på at man i fremtiden kommer til å kunne behandle forskjellige former for hemofili med genterapi.

Alvorlige bivirkninger

Det har vært problemer i forbindelse med genterapiforsøk. Det mest kjente kalles Gelsinger-saken. Jesse Gelsinger var en 18 år gammel gutt som døde 17. september 1999, fire dager etter at han fikk sprøytet inn et virus i kroppen. Jesse hadde en arvelig sykdom som ga dårlig stoffskifte, men sykdommen var ikke dødelig med de medisinene han tok. I forskningsprosjektet fikk han sprøytet store mengder virus inn leveren og hans immunsystem reagerte uforutsett. Prosjektet som Gelsinger deltok i har i ettertid blitt kraftig kritisert pga. dårlig informasjon til forsøkspersonene, brudd på rutiner, negative funn i forsøk med aper og en sammenblanding av akademisk og industrifinansiert forskning.

Et annet problem ble rapportert i 2002. En pasient med immunsvikt som deltok i den franske studien utviklet blodkreft på grunn av genterapiforsøket. Det viruset som ble brukt satte seg inn på et uheldig sted i hans arvemateriale og aktiverte et gen (LMO2). Aktiveringen av dette genet gjorde at pasienten fikk blodkreft. I 2003 kom det en helt tilsvarende rapport om at også et annet barn hadde fått kreft på grunn av behandlingen. Barna lever imidlertid fortsatt og går nå til behandling for kreft i stedet for immunsvikt.

I Danmark er der gjennomført to genterapiforsøk på pasienter med hjernekreft (glioblastom) og lever-

kreft. Ingen av disse forsøkene hadde noen effekt. Vi har nå startet forsøk med å behandle pasienter med iskemi i hjertet, ved å injisere DNA rett inn i hjertet, og malignt melanom.



Figur 3

Fra venstre: normal mus, dvergmus og dvergmus som har fått tilført gen for veksthormon. Dette viser at en med enkel ikke-viral genterapi kan stimulere vekst av mus.

Mye forskning

Det forskes fortsatt mye på genterapi. Noen få eksempler som det jobbes med er nøtteallergi, type 1 diabetes, laktoseintoleranse, fremtidige vaksinasjoner og skrumplever.

Grunnen til at jeg nevner forsøket med å kurere nøtteallergi er at man til det formål har fremstilt en genpille. Forsøksdyr som fikk pillene viste at DNA i pillene kom inn i cellene via tarmen og at dyrene ble beskyttet mot nøtteallergi. Tidligere har man trodd at DNA raskt ble brutt ned i tarmen. Dette eksemplet viser at en i framtiden kan finne flere og bedre metoder for å overføre gener til menneskeceller. Forsøk har også vist at DNA kan tas opp direkte gjennom huden. Resultater fra 1997 og 1999 viste at



en behøver bare å smøre DNA på huden for at man skal få en vaksinasjonseffekt.

Gendoping

Det er en glidende overgang mellom alvorlige sykdommer og gendoping. Man kan i dag snakke om å bruke genterapi for å påvirke intelligensen, livslengden, vekst, fedme, hårvekst og seksuell atferd. Man har i dyreforsøk vist at man kan stimulere både veksten og intelligensen til mus. Forskning pågår for å kunne stimulere hårveksten og i New York står personer i kø for å være med på prosjektet. Et spørsmål er om en kan øke levetiden til mus. Det kan man nok ikke på hele mus, men en kan det i cellekulturer i laboratoriet.

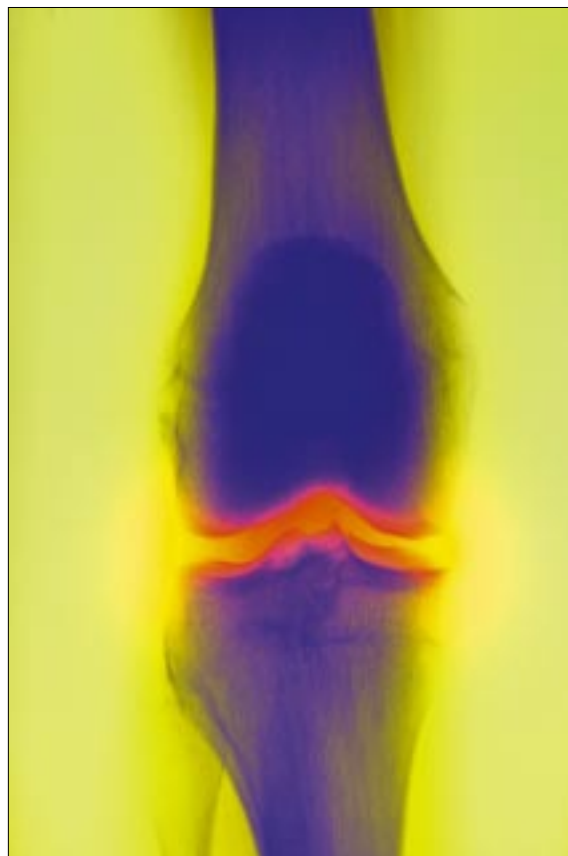
Fremtidsutsiktene

En gjør i dag forsøk med blant annet å føre gener inn i celler som en dyrker i laboratoriet. Etter at genene er satt inn så sprøytes cellene inn i pasienten. Dette kan på sikt kanskje hjelpe pasienter med for eksempel Parkinson og Alzheimer. Det er funn som indikerer at en kan sprøyte DNA inn i blodet til forsøksdyr og DNA'et finner selv veien til hjernen på grunn av spesielle molekyler som målstyrer arvestoffet til hjerneceller. Dette gir fantastiske fremtidsperspektiver innenfor genterapi.

Videre arbeides det med å bruke genterapi til å gjøre spesifikke mutasjoner, reparere mutasjoner, overføre gener til fostre og å få til effektiv genoverføring uten å bruke virus.

Kloningen av Dolly viste at det i én enkelt celle finnes arvemateriale som kan styre dannelsen av ett helt nytt individ. Med dagens kunnskap har

stamceller fra embryo (embryonale stamceller) størst utviklingspotensial og mitt ønske er at man bør få forske videre på de ulike typene stamceller som finnes slik at mulig ny kunnskap innenfor stamceller i fremtiden kan hjelpe oss til å utvikle nye legemidler som kan styre stamceller til å regenerere sykt og skadet vev.



Debatt – I

[Redigert utdrag]

Elever fra Katedralskolen og sykepleierpensjonister i Bergen utgjorde et debattpanel.

Nils Jordheim

Jeg syntes det er veldig spennende med genteknologien, og bruken av den. Jeg er elev ved Bergen Katedralskole og vi har jobbet mye med dette temaet. Vi var blant annet i kontakt med Haukeland sykehus og diskuterte genteknologi som et hjelpemiddel for behandling av kreftpasienter. Debatten om bioteknologien konsentrerer seg veldig mye om bruk av stamceller i forskning. Særlig dette med bruk embryo. Vi ser at stamceller er veldig viktig for utviklingen av genteknologi. Jeg lurer litt på hva dere mener om bruk av embryo innen genteknologien i Norge og hvordan det er viktig for Norge? Er det ikke bedre å være med fra begynnelsen av forskningen?

Dette går fort over til abortspørsmålet. Personlig så mener jeg at bruken av embryo til forskning kan forsvares. Stamceller fra embryo, siden de har det største potensial, vurderer jeg som veldig positivt. Embryo har egentlig ikke muligheten til å bli et foster utenfor livmoren.

Karen Helene Ørstavik

Det ble sagt innledningsvis at Norge bruker kunnskap fra forskning på embryo fra andre land, for eksempel når det gjelder assistert befruktning. Men bruk av embryo i forskning er ikke tillatt i Norge. Personlig mener jeg også at bruken av embryo til forskning kan forsvares under visse forutsetninger

Marit Nes

Jeg er pensjonert sykepleier. Dette møtet synes jeg er veldig interessant og det er flott at unge mennesker også er med – de er fremtiden vår. Forskning på embryo sier Norge nei til. Vi er så sjølgode, vi skal ikke forske selv, men vi gjør nytte av andres teknologi.

Hvem skal være med på å lage denne nye loven og åpne for litt nyere forskninger? Er det politikerne? Er det leger eller bioteknologiske forskere? Vi bør ikke ha en folkeavstemning om et slikt spørsmål, fordi nordmenn er veldig konservative og vil ikke ha forandringer! Det er veldig mange gamle mennesker som har opplevd en voldsom rask fremgang innen medisinen, og er begeistret for det. Jeg skulle ønske at de eldre kunne få forståelse om framtida – og med det akseptere nye behandlingsmetoder.

Are Næss

Jeg har tidligere siddet i Sosialkomiteen på Stortinget for KrF og er nå professor i infeksjonsmedisin ved Universitetet i Bergen. Norge er nødt til å ha en nasjonal lovgivning også på disse områdene, og det er heller ikke bra hvis Norge – eller andre land – blir tvunget til å følge det land i verden som til enhver tid har det mest liberale lovverk på et gitt område.

Det var sagt at det må være en rett å kunne velge



kjønn på sitt barn. Jeg savner diskusjon om flere mer grunnleggende spørsmål. Er det for eksempel en menneskerett å få barn? Om det er det – hvorfor er det dét? Og videre; er det rett å velge kjønn på sitt barn? Hva med andre egenskaper? Er det noen forskjell på kjønn og andre egenskaper? Om så, hvorfor er det forskjell?

Jeg savner videre en prinsipiell diskusjon på dette med prioriteringshensyn. 17 millioner mennesker dør av infeksjonssykdommer i den tredje verden hvert år. Dette er oftest sykdommer som kan forebygges med vaksinasjoner. Er det ikke viktigere å satse på dette enn kostnadskrevenende forskning og behandlingalternativer for de rike?

Gunnar Hauge

Jeg er seksjonsoverlege på medisinsk genetikk på Haukeland sykehus. Tenkte jeg skulle si noe om dette med stamceller. Det har vært mye debatt om bruk av stamceller fra embryo kontra stamceller fra fødte mennesker. Til nå har stamceller fra embryo vist seg å ha det største potensialet, og det er delvis ønsketeknikk å regne med at en kommer dit hen at en like gjerne kan bruke stamceller fra voksne. I USA er denne debatten som kjent omfattende og det er ikke tillatt å bruke offentlige forskningsmidler til å jobbe med stamceller fra embryo (med unntak av visse stamcellelinjer etablert før 2001). Nylig har det amerikanske forsvarsdepartementet (Pentagon) bevilget svenske stamcelleforskere 240 000 USD til forskning på behandling av Parkinsons sykdom. Svenskene søkte Michael J. Fox sitt forskningsfond, men søknaden ble tydeligvis videresendt Pentagon. Svenskene skal benytte en embryonal stamcellelinje utviklet ved Universitetet i Gøteborg, og denne cellelinjen er inkludert blant de 78 cellelinjene som Bush-administrasjonen godkjente for bruk til forskning i august 2001.

Werner Christie

Til ungdommen: Vil dere ha et særegent lovverk i Norge eller vil dere helst at vi retter oss etter det internasjonale samfunnet gjør? Det er ikke lenge til dere skal ha barn selv. Ville dere ønske å kunne velge egenskaper hos deres fremtidige barn?

Elisabeth Fjelltveit

Tenk at du har blitt gravid og får vite at du har et barn med Downs syndrom. Det er vanskelig å sette seg inn i den situasjonen. Vi vet at det i dag finnes metoder der vi i et tidlig stadium av svangerskapet kan finne ut om et fosteret har utviklingsavvik som for eksempel Downs syndrom. Å kalle et slikt foster for alvorlig sykt og abortere det virker for lettvint. Jeg håper at ikke teknologien har avansert så mye at den velger for oss, men at samfunnet kan gi min generasjon en mulighet til å ta det valget selv.

Werner Christie

Jeg tror ikke vi kan love dere at dette ikke kommer til å gå fort, for det kan det komme til å gjøre. Så her må man følge med, og det er fint at dere og andre skoleklasser i Norge har jobbet med dette temaet.

Marianne Tudeer Fliflet

Jeg er pensjonert sykepleier/lærer. Jeg syntes man kan begynne å bli redd for et sorteringssamfunn om man har mulighet til å kvitte seg med det man ikke ønsker. Nå har vi jo et mer restriktivt lovverk i Norge og jeg lurer på hvordan det er i de øvrige nordiske land, som vi kan sammenligne oss med.

Karen Helene Ørstavik

Norge har den strengeste lovgivningen blant de nordiske land når det gjelder fosterdiagnostikk. Praksis i Norge er veldig forskjellig fra Danmark, hvor fosterdiagnostikk tilbys til alle over 35 år og i praksis til de som ønsker det.

Thomas G. Jensen

Vi har hatt en debatt i Danmark om stamceller, om man skal ha lov til å benytte stamceller fra embryo til forskning. Det kom for omtrent ett år siden en ny lov som gjør det mulig å både isolere og forske på stamceller fra embryo.

Marianne Tudeer Fliflet

Jeg tenker også på de som ikke er fullt friske i dag. Hvordan opplever de at man skal kunne kvitte seg av med fostre med skader, eventuelt de samme skader som de selv har? Det må jo føles veldig sårt for dem?



To av elevene i elevpanelet. Fra venstre Nils Jordheim og Elisabeth Fjelltveit.

Lisbeth Tanum

Jeg sitter i hovedstyret til Handikappede Barns Foreldreforening (HBF). HBF er en forening for foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Jeg har selv et barn med funksjonsnedsettelse. HBF følger bioteknologiens utvikling nøye fordi vi er opptatt av at det utvikles nye medisiner/behandlingsmetoder som kan hjelpe barna våre. HBF er også opptatt av at det er stor forskjell på det å kunne gi intrauterin behandling (medisinsk behandling i mors liv) til det å ta en abort som en ren bortvelging av et barn med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Men her ligger det også et stort dilemma.

Å ta abort er et veldig vanskelig valg uansett grunn. Bærer en mor på et barn med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom er HBF opptatt av at det må respekteres at hun velger å ta en abort om hun føler at hun, og familien, ikke vil klare å ta vare på barnet etter fødselen.

Å ha et barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom og vite hva det innebærer må oppleves for å forstås. Dette handler ikke bare om akkurat det å få barnet og oppdra det. Samfunnet har holdninger overfor barn med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer som kan være temmelig nedverdiggende, diskriminerende og stigmatiserende. Samfunnet slik det fungerer i dag er ikke beredt til å ta imot barn med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Det fører til at mange barn med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer blir påført lidelser som kan være enda tyngre å bære enn selve funksjonsnedsettelsen/sykdommen. Hadde jeg vist det jeg vet i dag hadde jeg kanskje tatt abort jeg også. Dilemmaet er at vi er jo et svært glade i barna våre, ser mulighetene deres og ønsker dem det beste, men samfunnets holdninger gjør at det kan bli fryktelig vondt og vanskelig for barna med funksjonsnedsettelse og alvorlige sykdommer å vokse opp.

Dag Helland

Jeg støtter den norske bioteknologiloven. Det er ikke bioteknologiloven som er til hinder for norsk forskning, men i hovedsak begrensede ressurser. Selv om vi fikk lov til å forske på befruktete egg her, så ville det hatt betydning for svært få i og med at vi har for lite kunnskap på det området. Når det gjelder stamceller så er det en lang vei å gå før vi kan behandle mennesker som Ronald Reagan [red.: Ronal Reagan døde 5. juni 2004] uansett hvor mye ressurser som satses på dette feltet.

Liv Kjersti Skjeggstad

Jeg er leder for en livsvernorganisasjon som heter Menneskeverd. Vi ser i dag konturene av et sorteringssamfunn som i større grad enn i dag virker skremmende. Skal vi kunne bestemme hvilke mennesker og hva slags egenskaper vi vil ha på våre barn? Hva slags mennesker vil vi ha? Hva slag samfunn vil vi ha?

En ting er å avbryte svangerskap der fosteret har dødelige sykdommer, noe annet er de tilfeller der fostret for eksempel har leppe-/ganespalte eller ryggmargsbrokk. Foreldrene kan også i disse tilfellene få et tilbud om å avbryte svangerskapet. Det er med andre ord et veldig stort spekter sykdommer/utviklingsavvik/tilstander dette dreier seg om.

I vår del av verden hvor vi har store ressurser, skal vi ikke ha mulighet til å tilby ulike støttetiltak, istedenfor å sortere bort det vi ikke ønsker? Og hvem er vi som kan gjøre det?

Person fra salen

Leppe-/ganespalte er ikke grunn alene til å innvilge abort av abortnemnd.

Sølvi Marie Risøy

Jeg forsker på fosterdiagnostikk og selektiv abort ved Rokkansenteret. Det at leppe-/ganespalte ikke



Seniorene i seniorpanelet. Fra venstre Gunnvor Møller, Marit Nes og Marianne Tudeer Fliflet.

vil bli innvilget i abortnemnd er for kategorisk. Jeg er enig at det kan være tilfellet i uke 20 som eneste grunn, men en full leppe-/ganespalte i 15. – 16. uke tror jeg vil kunne være grunn god nok. Det er også store variasjoner mellom de ulike nemndene. I Norge har vi nær 100 % innvilgelse av abortsøknader om fosteret har utviklingsavvik.

Karen Helene Ørstavik

Jeg er medlem av abortnemnda på Rikshospitalet og har ikke opplevd leppe-/ganespalte som grunnlag for søknad om svangerskapsavbrudd.

Kvinne i salen

Data fra USA viser at en kan teste embryo for en lang rekke ulike sykdommer og ikke bare alvorlige sykdommer. Jeg har lest flere artikler der det fremgår at det kan ta mange uker (4-6) fra f.eks. en fostervannsprøve er tatt til resultatene av prøvene foreligger. For den gravide kvinnen kan dette innebære at hun "setter graviditeten på vent" og jeg lurer på hva dette gjør for relasjonen mellom mor og barn?

I Kina er det en overvekt av gutter. Langtidseffektene kan bli veldig alvorlige fordi det ikke vil kunne være nok kvinner til alle disse guttene. Jeg lurer derfor hvorfor Rainsbury snakker om foreldrenes rett til velge kjønn til deres fremtidige barn?

Paul Rainsbury

The couples today seem to want 50 % girls and 50 % boys. So there is no imbalance and the numbers are so small anyway, that it can not affect the world wide sex-ratio between the male and female. As far as China and India is concerned, I think preimplantation diagnostic diagnosis it is a much kinder and gentler way than late abortions as it is being done in China and India. These abortions often have disastrous consequence to the mother with for example a high risk of infection and bleeding. In India 5000 terminations are carried out every month – as far as we know.

We have a lot of Asians in our part of the UK, and most of them want males. This is because of inheritance purposes and because if they have female, those girls are going to be lost to the in-laws. That is their ethnic background that is the way it has been for generations. So the father loses his daughters, and to have a son to comfort him in his old age, to them it means a lot.

Karen Helene Ørstavik

Jeg har nylig lest en bok som heter "Expecting Adam" som jeg vil anbefale til alle som er interessert i fosterdiagnostikk. Den er skrevet av den amerikanske journalisten Martha Beck. Hun skriver om sitt eget svangerskap som ung student med dårlig økonomi. Uten at hun egentlig vet hva som foregår blir det tatt

en blodprøve av henne som viser at hun har en øket risiko for å få et barn med Downs syndrom. Hun blir anbefalt en fostervannsprøve som bekrefter at barnet har Downs syndrom, men bestemmer seg likevel for å gjennomføre svangerskapet, noe som vekker forbauselse for hennes omgivelser. Boken er først og fremst både morsom og engasjerende, men illustrerer også hvor uheldig det er når en slik blodprøve blir tatt uten at det er gitt informasjon på forhånd.

I Norge gjør vi det på en annen måte. Vi tilbyr ikke blodprøve til alle gravide, og det er lovbestemt genetisk veiledning i forbindelse med fostervannsprøve, nettopp for at den gravide skal være informert om hva fosterdiagnostikk innebærer.

Marianne Tudeer Fliflet

What will happen in China and India with a lot of men and only a few women?

Paul Rainsbury

I presume there have already been some changes in the sex ratio in China. In almost every single village in India, and I have been there and seen it, there is an ultrasound machine to diagnose the sex of the child. That is how big the problem is.

Elev

Jeg ville kommentere kort det som ble sagt i sted om sorteringssamfunnet og velge egenskaper på fremtidige barn. Jeg ser for meg at jeg skal ha barn om noen år. Men jeg vil ikke ha den konflikten at barnet står og spør meg "Hvorfor valgte du de og de egenskapene for meg?" På den andre siden, tenk om jeg valgte en rekke egenskaper ved et fremtidig barn, et annet barn vil kunne komme og si "Hvorfor valgte du ikke det samme for meg?" Hvem er vi som avgjør? Det er også økonomiske perspektiver på dette her, fordi det er bare mennesker med penger som kan velge å få en unge etter sine ønsker. Vil ikke dette skape en opphopning av "dårlige" gener blant de fattige mennesker?

Paul Rainsbury

I do believe that it is a maternal instinct in the female, that is very strong, to have children. And if couples want have children, why should they not? If they can afford to, and providing the welfare of the child is kept in the forefront of everything. Then the question is there a right to choose the sex of the child? I think that every couple if they wished to should have the right to choose the sex of their child. Typically, these are couples that have been together for 15-20 years, they may have 4-5 or 6 children of one gender. And say if they have 4-5 boys and want a girl before they "hang up their hat".

A very famous case in the UK is the Mastertons-family. They had four boys and kept trying and the little girl came along naturally. Tragically, she was

killed in an accident at home, three or four years ago. They have campaigned relentlessly in the UK, to change the law, regarding preimplantation genetic diagnosis for non-medical reasons – in other words for family balancing. I see families that have lost children in accidents, early childhood cancer deaths, cot deaths etc. So it is all about parental choice, and I think that every couple should have that chance to exercise that parental choice, if they wish to.

Elev

Er det mange par som har prioritert karriere osv. i stedet for barn blant de par Rainsbury behandler?

Paul Rainsbury

I do not actually see that when it comes to preimplantation genetic diagnosis. As mentioned most of these couples have already several children of one gender. But, in IVF, certainly, I have seen an increasing number of fertility problems related to postponing childbirth for career purposes.

Elin Eriksen

Jeg jobber som genetisk veileder på medisinsk genetikk på Haukeland sykehus. Fra salen ble det sagt at man kvitter seg med det man ikke ønsker i forhold til selektiv abort. Jeg syntes det er feil å omtale selektiv abort som noe kynisk. Vi snakker her om voksne kvinner over 38 år med økt risiko for å få et funksjonshemmet barn. Får disse kvinnene vite at det venter et funksjonshemmet barn så er det ikke slik at man kvitter seg med det fordi det ikke er ønsket. Det er kjempetøft å få vite at fosteret har anlegg for alvorlig sykdom, parene fortviler og virkelig strever med tanken på hva skal de velge. Skal de velge å bære frem dette barnet og se at konsekvensene kanskje blir at barnet vokser opp i et samfunn som ikke er tilrettelagt for funksjonshemmede? Eller skal de velge å avslutte svangerskapet fordi de kanskje ikke kan se at de kan gi et funksjonshemmet barn et verdig liv? Dette er ikke lette valg! Det er faktisk et valg som påvirker dem og et valg som de må bære med seg resten av livet.

Gunnvor Møller

Jeg har jobbet 50 år i norsk helsevesen. Gjennom alt jeg har vært med på, så har min holdning alltid vært – ikke gå av toget, men hold deg på og se i hvilken grad du kan gjøre noe med den retning toget tar. Slik har jeg forholdt meg til dette feltet også. Jeg har et konkret spørsmål: I hvilken grad opplever Bioteknologinemnda at tempoet ikke er større enn at det er tid nok til å vurdere mulig konsekvenser av det vi holder på med?

Mitt problem har hele tiden vært våre prioriteringer. Man kan muligens si at et foreldrepar, hvis de har penger nok til det, skal kunne velge hvilket kjønn de vil ha. Det er ikke det som er spørsmålet. Spørsmålet er hvilke ressurser samfunnet bruker for at en slik mulighet skal bli tilgjengelig.

Jeg vet ikke om vi noensinne kommer til å endre våre prioriteringer når det gjelder de svake i samfunnet. Vi har nå et 90/10 samfunn – da jeg begynte i 1950 var fordelingen 40/60. Jeg nekter å tro at vi ikke vil gjøre noen endringer, at vi kanskje vil prøve å prioritere rett. Hvis jeg skal prøve å tenke muligheten av å være gravid i dag, og at jeg fikk melding om at barnet jeg ventet hadde Downs syndrom, så tror jeg at jeg ville ha valgt abort. Jeg ville ikke primært være redd for egne krefter og innsats, men for det samfunnet dette barnet ville møte.

Thomas G. Jensen

Med hensyn til hvordan der skal prioriteres, så syntes jeg det er en veldig viktig debatt. Men en skal være klar over at forskningen er vanskelig å styre. Det viser seg igjen og igjen at man ikke kan forutse hvor gjennombruddene kommer. Med hensyn på prioritering av forskning i de hyppige, alvorlige, sykdommene i forhold til de sjeldne sykdommene, så syntes jeg at et viktig poeng er at forskning på de sjeldne sykdommene kan medføre ny innsikt i biologi og sykdomsmekanismer som ofte får betydning også for behandling av mer vanlige sykdommer.

Med hensyn til om man skal forske på stamceller fra voksne eller stamceller fra embryo synes jeg også at man på nåværende tidspunkt ikke kan forutse hvor det største potensial finnes. Så konklusjonen for meg er at man skal være åpen og undersøke hver mulighet. Man kan godt forestille seg at stamcelleforskningen vil medføre utvikling av en rekke nye "konvensjonelle" legemidler som kan brukes til å stimulere de stamcellene som allerede finnes i pasienten.

Noen ganger utvikler teknologien seg meget raskt. Så raskt at det er vanskelig å følge med og få tid til å vurdere om det er de riktige valgene vi tar. Vi kan for eksempel sammenligne med det som foregikk i USA, hvor man har bedre muligheter og flere ressurser. I de skandinaviske landene skal vi også utnytte de teknologiske gjennombruddene. På tross av flere restriksjoner her hjemme er det mulig i dag å utføre fosterdiagnostikk, forske i emner som reproduksjonsbiologi og genterapi. Jeg syntes at den måten systemet virker på i Skandinavia er meget fornuftig, også fordi det er en del av et velfungerende demokrati at mange forskjellige synspunkter blir tatt hensyn til.



Fra genetisk kunnskap til økonomisk ansvar

Alexander Cappelen

Senterleder for etikk og økonomi ved Norges Handelshøyskole og post doktor ved Universitetet i oslo

Min innfallsvinkel er å diskutere hva som vil være effektene for sosial rettferdighet og likevektsfordeling av å ta i bruk ny genteknologi.

Hva er rettferdig?

Et viktig mål i moderne etisk teori er å kombinere idealet om likeverd med idealet om individuell frihet og personlig ansvar. Vi skal med andre ord sikre folk like muligheter snarere enn like resultater. Det er dette som ofte kalles for den sosialliberale eller liberal egalitære tradisjon. Denne tradisjonen kan sees på som et forsøk på å utvikle et alternativ til utilitarismen og en middelvei mellom resultatlikhet og libertarianisme.

Den grunnleggende ideen i liberal egalitær tradisjon er at man skal eliminere ulikhet som skyldes forhold utenfor folks kontroll, men holde folk ansvarlige for forhold som er under deres kontroll. Teorien kan med andre ord sees som en kombinasjon av to prinsipper. Et egalitært utjevningsprinsipp som sier at ulikhet utenfor folks kontroll skal elimineres og et liberalt ansvarsprinsipp som sier at ulikhet som skyldes egne valg skal aksepteres. Innenfor et slikt perspektiv er det åpenbart viktig å kunne avgjøre hvilke forhold som er utenfor folks kontroll og hvilke forhold som er under folks kontroll.

Genetikken har viktige implikasjoner for en teori om like muligheter. For det første gir den oss ny informasjon om hvilke forhold som er under vår kontroll og hvilke forhold som er utenfor vår kontroll, for eksempel våre gener. En hovedutfordring dersom man ønsker å implementere liberal egalitær etikk er at vi mangler denne typen informasjon – vi vet derfor ikke hva som er årsaken til ulikhet for eksempel i helse. Mangel på slik informasjon gjør at det blir vanskelig å holde folk ansvarlige for de helsemessige konsekvensene av sine handlinger. Det er for eksempel problematisk å holde røykere ansvarlig for mulige konsekvenser av sin adferd dersom vi ikke har en klar forståelse for årsakssammenhengen mellom røyking og sykdom. Genetikken gir oss et redskap til å forstå hva som er årsaken til sykdom og med bedre informasjon blir det mulig å holde folk ansvarlig for helseskadelig adferd. Et slikt redskap blir stadig mer nødvendig. Hvis en ser på listen over de ti viktigste årsakene til dødelighet i den utviklede verden, er de fleste livstidssykdommer. Kunnskap om årsakssammenhenger og tanken om et individuelt ansvar vil bli viktig for å kunne forene tanken om likhet og ansvar.

Alexander Cappelen er utdannet ved NHH og Oxford University og har i en årrekke vært knyttet til Norges forskningsråds etikkprogram. Cappelen er post.doc.-stipendiat på Økonomisk Institutt ved UiO og leder for Senter for etikk og økonomi ved Norges Handelshøyskole.



En annen implikasjon er at vi med genteknologien i en viss forstanden kan forandre hva som er under vår

kontroll og hva som er utenfor vår kontroll. En fundamental antagelse i de fleste teorier om rettferdighet og helsepolitikk har vært at en persons genetiske egenskaper er utenfor vår kontroll. Ny teknologi introduserer imidlertid nye valg og medfører at forhold som tidligere var utenfor vår kontroll nå blir under vår kontroll. Hvordan holder vi folk ansvarlig for disse nye valgene? Kan vi for eksempel kreve at man tar visse genetiske tester?

Valg av egenskaper ved et fremtidig barn

Hvordan vil foreldres bruk av genteknologi for å selektere vekk uheldige trekk eller selektere inn gunstige trekk hos sine barn påvirke inntektsfordelingen? Dette er et overraskende vanskelig spørsmål. To ulike scenarier kan kaste lys over spørsmålet.

La oss først tenke oss at vi lar tilgangen til å forbedre barns genmateriale blir styrt av lommeboka – vi lar kapitalismen råde. Hva vil skje da? Det er mer komplisert enn man skulle tro, men intensjonen vil jo være at det vil kunne skape økt ulikhet i samfunnet. Rike foreldre vil kunne kjøpe stadig bedre egenskaper hos sine barn. De kan sørge for at barna har høyere intelligens, er vakrere, fysisk sterkere, sunne og friskere. I neste generasjon er det da grunn til å tro at inntektsulikhetene mellom de som hadde rike foreldre og de som hadde fattige foreldre ville øke ytterligere. Dette vil igjen skape ytterligere forskjeller i tilgangen på genetiske forbedringer osv. Med andre ord vil denne type genetiske virkemidler kunne være en kilde til økt ulikhet – noe som er bekymringsfullt dersom man ønsker å eliminere inntektsulikhetene som skyldes genetiske forskjeller. Det er mye upresist i det resonnementet, men det fanger likevel opp en

viktig mekanisme.

Hva skjer hvis vi gir alle, uansett inntekt, fri tilgang til disse hjelpemidlene? Jo, da kan vi se for oss et helt annet utfall. Hvis vi mener at mye av inntektsulikhetene i samfunnet skyldes genetiske forskjeller, så er potensialet for utjevning enormt. Forskjeller i naturlige evner er en viktig kilde til inntektsulikhet og dersom alle har det samme genetiske utgangspunkt vil vi, gitt visse forutsetninger, kunne redusere denne typen ulikhet.



Forsikringer

Et sentralt element i debatten om genteknologi har vært knyttet til forsikringsselskapers bruk av genetisk informasjon. I et forsikringsmarked kan ny informasjon være en kilde til mer ulikhet. Et velkjent filosofisk grep for å avdekke hva som er rettferdig er å stille spørsmålet *"hva ville du ha tenkt var riktig om du befant deg bak et slør av uvitenhet?"*. Hva ville du valgt hvis du ikke visste hvem du var eller hvilke egenskaper du hadde. I en viss forstand så har vi befunnet oss bak et naturlig slør av uvitenhet fordi vi før nå ikke har hatt kunnskap om vår genetiske disposisjon og tilbøyelighet til å bli syk. Det har på mange måter vært en positiv ting fordi det har gjort at forsikringssystemet har fungert omfordelende; vi har tatt fra de som har hatt liten sannsynlighet for å bli syk og gitt til de som har hatt stor sannsynlighet for å bli syk.

Normalt så tenker vi at informasjon og kunnskap er kilde til noe bra. I forsikringssammenheng er det ingen tvil om at uvitenhet er en kilde til likhet og kunnskap kan være kilde til ulikhet. Dette skyldes den enkle grunn at dersom forsikringsselskapet har informasjon om folks genetiske disposisjon, for eksempel hvem som har arvelige sykdommer, så vil de ønske å differensiere forsikringspremiene. Med økt kunnskap om genetisk disposisjon vil vi derfor få økt ulikhet mellom folk med ulik genetisk disposisjon.

Etter min mening står samfunnet her overfor en vesentlig utfordring. Hva skal vi gjøre nå når genetisk informasjonen etter hvert blir mer tilgjengelig? Vi kan selvfølgelig nekte forsikringsselskapene å få tilgang på den genetiske informasjonen. Dette vil

skape nye problemer ved at de som sitter inne med informasjonen kan tegne store forsikringer. Dette er en veldig vanskelig situasjon som lett vil undergrave markedet. I enkelte situasjoner vil derfor myndighetene være nødt til å ta over der markedet før kunne gjøre jobben. En del ordninger som markedet tidligere løste på en rettferdig måte, fordi de manglet informasjon, kan vi i fremtiden ikke overlate til markedet.

Spørsmål fra salen

Marina Tofting

Hva mener du med at myndighetene må ta over ansvaret? Mener du at vi skal slutte med forsikring, eller er det informasjonen du mener myndighetene må ta ansvar for?

Alexander Cappelen

Det er veldig mange områder i samfunnet hvor det private markedet ikke fungerer. Forsikringsmarkedet er et godt eksempel på det fordi det er veldig ofte forsikringsmarkedet ikke fungerer. Personer som kjenner sin genetiske disposisjon for sykdom må tilbys en slags sosialforsikring. Tidligere kunne man kjøpe tilleggforsikringer. I det øyeblikket markedet for disse tilleggforsikringene forsvinner for denne gruppen, så må vi enten la disse menneskene seile sin egen sjø, eller så må myndighetene ta et større ansvar for den type forhold som man tidligere kunne benytte seg av i markedet.

Stein Magnus Aanderaa

Jeg har vært spesielt opptatt av forsikringsproblemene og er enig i at en av løsningene må bli at samfunnet må ta større ansvar enn før. Men det er et poeng til og det er at man kan gjøre problemene noe mindre ved at man legger om systemet slik at forsikringene tas så tidlig som mulig i livet. Det kan bli aktuelt at forsikringsselskapene skal ha rett til viten om eventuelle sykdommer hos foreldre og søsken. Hvis barnet forsikres som spedbarn, vil det være gode muligheter for at eventuelle sykdommer verken er synlige hos foreldre, søsken eller barnet selv.

Alexander Cappelen

Det er potensielt visse muligheter for å gjøre dette. Problemet er hele tiden at det er muligheter i et marked for å omgå denne typen løsninger. Uansett hvor tidlig du tegner en forsikring kan du, eller dine foreldre, ha tatt en test tidligere. Dermed vil problemet oppstå igjen. Dessuten har vi problemet med de som ikke tegnet forsikringer når de var unge – vi vil fremdeles ha problemer med å tilby dem en god forsikring. Så jeg tror det er vanskelig å få markedet til å løse noen av disse problemene.

Vårt bilde, ditt bilde, mitt bilde?

Inger Elise Engelund

Cand.polit. og stipendiat ved Sosiologisk institutt/Rokkansenteret, Universitetet i Bergen

Temaet for dette møtet er "Et barn i ditt bilde" – en tittel som definitivt har en bibelsk overtone.

I første Mosebok, kapittel 1, står det blant annet:

Da sa Gud: «La oss skape mennesker i vårt bilde, som et avbilde av oss! De skal råde over fiskene i havet og fuglene under himmelen, over feet og alle ville dyr og alt krypet som det kryr av på jorden.» Og Gud skapte mennesket i sitt bilde, i Guds bilde skapte han det, til mann og kvinne skapte han dem. Gud velsignet dem og sa til dem: «Vær fruktbare og bli mange, fyll jorden og legg den under dere! Dere skal råde over fiskene i havet og fuglene under himmelen og alle dyr som det kryr av på jorden.



Dette sitatet fra Bibelen bringer tankene videre til et dokumentarprogram som ble vist på norsk fjernsyn for noen år tilbake. I programmet følger man ansatte ved en norsk nyfødtintensivavdeling over noen dager, og seeren får et kort glimt inn i hverdagen til de ansatte ved en slik avdeling. Man får vite litt om hvordan man vurderer om de sykeste nyfødte skal satses på eller ikke – om de har livets rett. På slutten av programmet spør intervjueren en av legene om han ikke av og til føler seg litt som Gud, siden han bestemmer over liv og død. Og da svarer han noe i nærheten av at "Nei, han føler seg ikke som Gud,

Inger Elise Engelund er cand. polit. og stipendiat ved Universitetet i Bergen og inngår i faglig fellesskap ved Rokkansenteret. Fagområder: medisinsk sosiologi, beslutninger, beslutningsprosesser og meningsdannelse innen medisinen. Engelunds doktorgradsprosjekt omhandler liv-og-død-beslutninger i nyfødtmedisinen: ansvar og etikk. Prosjektet rettes blant annet mot for tidlig fødte, barn med alvorlige medfødte misdannelser og barn med alvorlige fødselsskader. Problemstillingene fokuserer blant annet på prosessene som går forut for en liv-og-død-beslutning – om livreddende behandling skal igangsettes, fortsettes eller avsluttes, og hvilke forhold som påvirker denne prosessen.



inger.engelund@rokk.uib.no

men kanskje som Guds forlengede arm."

Men – "Gud skapte mennesket i sitt bilde" – med den nye teknologien: Hvis vi for et øyeblikk går med på ideen om at Gud skapte mennesket i sitt bilde – er det vi som skaper mennesket i *vårt* bilde nå? Kanskje ikke så rart, egentlig – for i følge sitatet fra Bibelen sies det jo allerede at menneskene skal herske over fiskene i havet og fuglene under himmelen og alt krypet som det kryr av på jorden – og at vi skal være fruktbare og fylle jorden og legge den under oss. Så hvorfor skulle vi ikke skape mennesker i vårt bilde også?

Men – hvem sitt bilde snakker vi om – og hvem bestemmer hvordan bildet av barnet ser ut? Hvilke bilder har vi – altså hvordan barn vil vi ha? Og – bildet vi har, hva sier det om oss?

Vi har en abortlov som har den bestemmelsen i seg at etter 12 fullgatte uker, må kvinner som ønsker abort søke om dette til en abortnemnd. Disse nemndene finnes rundt om i landet, og behandler til sammen rundt 600 søknader årlig. Av disse 600 er det for rundt 150 søknader, ved hjelp av ulike typer teknologi påvist medfødt misdannelse hos fosteret og/eller alvorlig sykdom hos fosteret eller kvinnen. I perioden 1999-2002 ble nesten uten unntak alle disse søknadene innvilget. Så der har vi et bilde av barn vi ikke vil ha. Mange av misdannelsene det innvilges abort på grunnlag av er dødelige, men det finnes også en del som IKKE er dødelige

Teknologien gir oss muligheten til å se disse barna før de blir født – slik at vi i svært mange tilfeller kan bestemme om det er et barn i vårt eller ditt eller mitt bilde mens det fortsatt er i mors mage. Er bildet vi ser av barnet i mors mage også et bilde av barnets fremtid?

Men HVEM bestemmer hvilke barn vi vil ha? Vi som snakker fra plassen her foran i dag er omtalt som eksperter på hvert vårt felt, og det antas at vi har noe å bidra med i diskusjonen rundt den teknologiske utviklingen innen medisinen. Og det har vi nok. Men eksperter som sådan – er det ekspertene som skal bestemme hvilke barn vi vil ha? Og i så fall hvilke eksperter?

- Leger?
- Økonomer?
- Jurister?
- Etikere?
- Samfunnsvitere?

Eller er vi alle eksperter når det kommer til å bedømme hva som er et barn i vårt bilde?

Samfunnet gir oss et bilde av hva som er barnet vi vil ha. Gjennom å tilby fostervannsprøve til alle gravide kvinner som har fylt 38 år forteller samfunnet oss noe om hvilke barn vi skal ha. Gjennom å tilby dette til alle gravide kvinner som pga. alderen har en mye høyere risiko for å få barn med blant annet kromosomavvik, gis man muligheten til å velge dette barnet vekk. Selvfølgelig er dette et individuelt valg – man kan velge å ikke ta prøven, eller man kan velge å ikke ta abort selv om det viser seg at barnet man bærer på har et avvik. Men samfunnet sender likevel ut et signal, og det spør om ikke valget fostervannsprøve/ikke fostervannsprøve eller abort/ikke abort ikke er så fritt – for så lenge man VET, er det på en måte ens egen ”skyld” hvis man får et barn med en medfødt misdannelse. Og igjen – hvilke avvik aksepterer vi? Er det for eksempel slik at vi har lettere for å akseptere fysiske enn mentale avvik?

Et barn i ditt bilde – hva som er vårt eller ditt eller mitt bilde av barnet vi vil ha, avhenger også av når og hvor bildet er tatt. Teknologien har de siste årene bokstavelig talt endret dette bildet – vi kan SE barnets i mors liv og få et bilde av det. Og tankene våre rundt hva vi anser eller tenker på som et barn i vårt bilde endrer seg i takt med den teknologiske utviklingen – fordi vi nå i mye større grad enn tidligere har muligheten til å bestemme selv. Eller har vi det? Legger ikke den teknologiske utviklingen innen medisinen et visst press på oss til å kun få ”de rette barna”?

Den teknologiske utviklingen innen medisinen gir oss ikke bare muligheten til å velge vekk de barna som ikke stemmer overens med vårt bilde, den gir oss også en mulighet til å redde livet til nyfødte barn med alvorlige handikapp.

Mitt eget forskningsprosjekt handler om liv-og-død-

beslutninger innen nyfødtdisiplinen. Jeg må understreke at jeg er på et tidlig stadium i min egen forskning, og derfor *ikke* referere til egne data.

Selv om et av målene med dette møtet er å ”diskutere de vanskelige dilemmaene knyttet til valg av egenskaper hos et ennå ufødt barn i lys av dagens og den nære fremtidens teknologiutvikling”, er det relevant å også problematisere det dilemmaet som kan oppstå når et alvorlig sykt eller handikappet barn blir født – dette er også barn som vurderes i forhold til vårt eller ditt eller mitt bilde.

Innen nyfødttintensivmedisinen har det vært en enorm utvikling de siste årene, blant annet i forhold til ekstremt for tidlig fødte barn. I dag kan man redde livet til for tidlig fødte som tidligere ikke ble levnet en sjanse – det som tidligere var spontanaborter, er nå for tidlig fødte barn som kan overleve med intensiv behandling. Grensen mellom tidlige fødsler og sene aborter er hårfin. I forhold til svangerskapsalder er det ikke mange ukene som skiller, og i enkelte tilfeller krysses også denne grensen – man gjennomfører aborter på fostre med høyere svangerskapsalder enn de minste premature man med intensiv behandling redder livet til.

Dette forteller oss også noe om fosterets og det nyfødte barnets status. Fosteret har et gradert rettsvern – jo eldre, jo vanskeligere å få innvilget abort. Og når fosteret har kommet ut av mors mage er det ikke lenger kvinnen som bestemmer, men legene, i siste instans. Endres bildet vi har av dette livet når barnet har kommet ut av mors mage og blir et behandlingsobjekt for medisinen? Har vi ulikt syn på en kropp før og etter den blir født?

Norske nyfødtdisiplinere ligger i verdenstoppen når det gjelder overlevelse for ekstremt for tidlig fødte barn, det vil si de barna som har en fødselsvekt under 1000 gram eller er født innen utgangen av svangerskapets 27. uke.

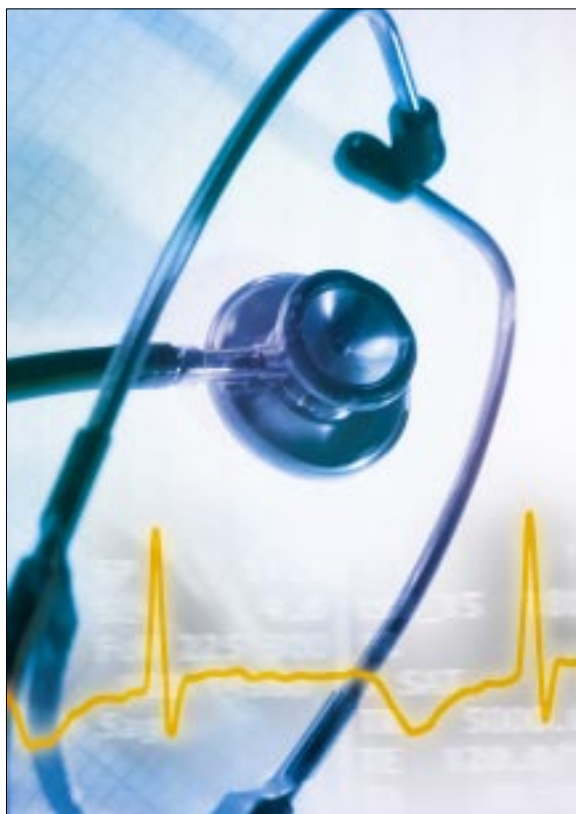
Man diskuterer innen nyfødtdisiplinen hvor grensene går for behandling av for tidlig fødte barn. I 1998 ble det arrangert en konsensuskonferanse kalt akkurat det ”Grenser for behandling av for tidlig fødte barn”. I rapporten utgitt etter konferansen står det blant annet at man ”belyste sjansene for overlevelse og risikoen for funksjonshemming”, og det ble lagt vekt på å ”identifisere forhold som kan forutsi om behandlingen (av de for tidlig fødte) vil bli særlig smertefull eller medføre en høy risiko for alvorlige funksjonshemninger senere”. I tillegg til det medisinske kunnskapsgrunnlaget ”ble juridiske og etiske betraktninger trukket inn for å bidra til en helhetlig vurdering av når det kan være riktig å gi eller avstå fra livreddende behandling”.

For også når det gjelder behandlingen av de for tidlig fødte barna tas det beslutninger om hva slags barn vi vil ha – og i hvem sitt bilde.

La meg gjengi noe av det som står skrevet i inn-

ledningskapittelet i rapporten som ble utgitt etter denne konferansen:

*”De ekstremt premature barna svarer heller ikke til alminnelige forestillinger om et nyfødt barn. Barnet er ikke ferdig utviklet. Det er lite, skjørt og ofte uten åpne øyespalter. Huden er som gjennomsiktig pergament. Årene synes tydelig. Møtet med barnet er også et møte med bekymring, usikkerhet og kvaler. Man kan kjenne avmakt. Skal man la naturen gå sin gang og la barnet dø? Skal man vente på et livstegn før man starter intensiv behandling? Eller skal man starte intensiv behandling med en gang? Hva er mest riktig, og hva er mest barmhjertig? For hvem? Utviklingen innen nyfødtmedisinen viser at det er mulig å redde noen barn, men muligheten sier ikke noe om til hvilken pris. (...) Man kan ikke forutsi med sikkerhet hvordan det kommer til å gå med disse barna som fødes så tidlig. (...) Muligheten for å redde et alt for tidlig født barn sier heller ingen ting om hva som er rett eller galt. **Men vi erkjenner at det ofte er vanskelig å motstå eller motsette seg de medisinske og tekniske behandlingmulighetene som finnes.**”*



Og her er vi kanskje ved sakens kjerne når det gjelder den teknologiske biten – å motstå eller motsette seg de medisinske og tekniske behandlingmulighetene som finnes. Men hvorfor er det vanskelig?

Å *motstå* de medisinske og tekniske behandlingmulighetene som finnes. Altså er de en *fristelse*. Vender vi tilbake til Bibelen er de fleste fristelser noe vi skal motstå. Men det er klart det innen medisinen er fristende – og kanskje også riktig – å benytte seg av

alle typer teknologi som er tilgjengelige, og i mange tilfeller har det også en livgivende og helsebringende effekt – i alle forståelser av begrepet helse.

Å *motsette* seg de medisinske og teknologiske behandlingmulighetene som finnes. Hvis man motsetter seg noe så kan det blant annet bety at man ser at noe er der, men at man ikke vil ta det i bruk. Og det har også en helsebringende effekt. Kanskje ikke for det aktuelle, alvorlig syke barnet, men kanskje for foreldrene og søsken som ikke må leve resten av livet med et sterkt funksjonshemmet barn som etter alle tegn har elendig livskvalitet og er absolutt pleietrengende hele livet.

Og det siste er en diskusjon som foregår innen nyfødtmedisinen – hvem tas en liv-og-død-beslutning på *vegne av*? Tas beslutningen på vegne av barnet eller på vegne av familien? Eller på vegne av samfunnet?

Panelet av ulike eksperter som var satt sammen i forbindelse med denne konsensuskonferansen om grenser for behandling av for tidlig fødte barn, kom med følgende konklusjon og anbefaling på dette punktet:

”Panelet har konkludert med at det finnes akseptable grunner for å avstå fra behandling, både av hensyn til barnet og av hensyn til familien innen gitte betingelser. Behandlingen av de ekstremt premature medfører en risiko for at barn får funksjonshemninger. Risikoen øker med avtagende fødselsvekt og svangerskapsalder. Vi mener at den mangelfulle sosiale og pedagogiske oppfølgingen av disse barna er et etisk problem. Likeledes er det et etisk problem når den medisinske-tekniske utviklingen drives videre, selv om man er klar over at samfunnet ikke følger opp i nødvendig grad familiene og barna i det videre liv. Det bør derfor være bedre samsvar mellom det samfunnet satser på behandling av de alt for tidlig fødte, og det som satses for å støtte familiene og gi barna tilfredsstillende tverrfaglig medisinsk, psykologisk og pedagogisk langtidsoppfølging.”

Det bringes her inn et nytt aspekt i forholdet rundt hva som er et barn i vårt bilde – vil vi ta oss av disse barna? Eller – vil vi ta konsekvensene av å ikke ha et sorteringssamfunn? For det er ikke tvil om at det koster økonomisk å ha et tilstrekkelig støtteapparat rundt barn med fysiske eller psykiske handikapp. Og DET er et bilde vi ikke vil ha av oss selv – at vi ikke tar oss av de svakeste eller de vanskeligst stilte i samfunnet.

For vårt eller ditt eller mitt bilde er også et *selvbilde*. Vårt kollektive selvbilde, foreldrenes selvbilde, legenes selvbilde, samfunnets selvbilde. De valgene vi tar i forhold til hvordan vi forvalter mulighetene som den medisinske-teknologiske utviklingen gir oss, og valgene vi tar i forhold til hva slags mennesker vi vil at skal utgjøre samfunnet vårt, sier noe om oss selv som mennesker.

I ditt eller guds bilde? Perspektiver fra kristen etikk

Ulla Schmidt

Dr. theol, Stiftelsen Kirkeforskning

Noen generelle perspektiver

Når spørsmål som foster- og preimplantasjonsdiagnostikk diskuteres, skapes lett det inntrykk at beslutninger om hvilke barn vi ønsker skal fødes – og ikke fødes – representerer noe nytt. Det gjør de ikke. For eksempel er det velkjent at steriliseringsprogrammer i første halvdel av forrige århundre ble brukt av eugeniske eller sosiale årsaker, ikke bare fordi en mente at en bestemt type mennesker var uegnet til å være foreldre, men fordi en ikke ønsket bestemte barn født som kunne videreføre en uønsket genetisk eller sosial arv. Heller ikke Den norske kirke har stått utenfor slike beslutninger, tydeliggjort ved dens gradvise erkjennelse av medansvar for storsamfunnets behandling av de reisende/taterne. At kirken har vært med på å fatte beslutninger om det er ønskelig at en type barn ikke fødes, og altså bidra til en form for "sorteringsamfunn" – om en nå skal snakke i store bokstaver – er derfor ikke nytt og ukjent. Men i kraft av utviklingen i vitenskapelig innsikt og teknologiske ferdigheter har vi nå mulighet til å treffe slike beslutninger mer systematisk, med større sikkerhet, og mer vidtrekkende konsekvenser.

Kristen tradisjon, slik den er formulert i Bibelen og i den kristne kirkes bekjennelser, og slik den er bearbeidet og reflektert gjennom kirkens mangeårige historie, gir – selsagt – ikke entydige svar på kompliserte etiske spørsmål knyttet til bioteknologi. For det første ble de sentrale trekk i denne tradisjonen utviklet før slike spørsmål overhodet var på dagsorden. For det andre kan denne tradisjonen ikke forstås som et "oppslagsverk" med detaljerte svar på konkrete moralske spørsmål. Derfor er det heller ingen enighet blant kristne kirker om hvilke standpunkter en mener er riktige i konkrete moralspørsmål. En konsultasjon arrangert av Konferansen av Europeiske kirker (KEK; omfatter en rekke større kirker og kristne trossamfunn i Europa, dog ikke f.eks. den katolske kirke) i november 2003 illustrerer dette tydelig. En av målsetningene var nettopp å komme frem til hvor en er enige og uenige i noen sentrale bioetiske spørsmål. En er enige om noen grunnleggende perspektiver, for eksempel om menneskets ukrenkelige verd basert i dets gudbilledlighet, og at dette krever en grunnleggende moralsk respekt også for befruktete egg og embryoer. Derimot er en uenige om hva dette betyr konkret med tanke på hvilken moralsk status og grad av moralsk beskyttelse befruktete egg har krav på. Kan en forske på dem? I det

Ulla Schmidt (f.1966) er forsker ved Stiftelsen Kirkeforskning og førsteamanuensis II ved Det teologiske fakultet ved Universitetet i Oslo. Schmidt er utdannet dr.theol ved Menighetsfakultetet. Schmidts kompetanseområder er: eutanasi/dødshjelp, bioetikk, religion og offentlighet, kristen – allmenn/sekulær etikk, empiriske studier av etikk og moral, religion og etikk, moralfilosofi og teologisk grunnlagsetikk. Schmidt har tidligere vært forskningsleder på Etikkprogrammet i Norges forskningsråd og leder nå komiteen for internasjonale spørsmål i Mellomkirkelig råd.



Tlf. 23 33 47 28 / 922 95 225
ulla.schmidt@kifo.no

minste på dem som uansett vil bli destruert? Det er enighet om at preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) ikke burde anvendes for å utvelge egg for implantasjon ut fra ikke-medisinske grunner (for eksempel utvelgelse på grunn av kjønn som ikke er medisinsk motivert), men ingen enighet om hvorvidt en kunne anvende PGD for medisinske grunner og i så fall for hvilke. Det var enighet om å akseptere og oppfordre til videre forskning på stamceller fra fødte individer eller navlestrengsblod, men uenighet når det gjaldt embryonale stamceller. Det var enighet om å avvise reproduktiv kloning, men ingen enighet når det gjaldt terapeutisk kloning. Sagt med andre ord: deltagerne fra de europeiske kirker viste seg å være omtrent like enige og uenige som befolkningen for øvrig.

Selv om en kristen tradisjon altså ikke gir noen entydige og unisone svar kan en likevel finne noen sentrale perspektiver når det gjelder hvordan en forstår menneskelivet, menneskets handlingsvirkelighet og moralske ansvar. Slike perspektiver kan ikke brukes til å utlede svar, men gir grunnlag for videre refleksjon i forhold til mer konkrete problemstillinger. Blant slike helt sentrale perspektiver er at mennesket er skapt i "Guds bilde". Dette er et begrep som i seg selv er gjenstand for utallige tolkninger. Viktige elementer i den forståelse som har dominert i etisk debatt i vår sammenheng, er for det første at mennesket har en bestemt status eller verd knyttet til det å være skapt av Gud og dermed stå i en gudsrelasjon. For å konkretisere hva som ligger i

dette har en ofte tydd til langt senere formuleringer enn Mosebøkenes, nemlig opplysningsfilosofen Kants utsagn om at mennesket ikke skal anvendes kun som middel for noe annet, men også alltid samtidig som et mål i seg selv. Et menneske kan med andre ord ikke reduseres til hvor hensiktsmessig det er for å oppfylle andre menneskelige ønsker eller formål. Av og til anvendes også begrepet iboende verd, noe som også kan utlegges ved hjelp av Kants distinksjon mellom "verd" og "verdi", der det som har verdi kan erstattes av noe annet (typisk av penger), mens det som har verd ikke kan erstattes ved at noe annet settes i dets sted.

Et annet sentralt aspekt ved menneskets gudbil- ledlighet er at mennesket er ansvarlig; det må kunne gjøre rede for og svare for sine valg, sine handlinger og sin praksis. I lys av en kristen tradisjon selvsagt til syvende og sist overfor Gud, men også i et "denne- sidig" perspektiv, overfor medmennesker og samfunn. I dette ligger blant annet at mennesket er ansvarlig for å bruke og utvikle kunnskaper og ferdigheter til beste for dem eller det vi har et moralsk ansvar overfor: Oss selv, våre nærmeste, våre medmennesker, et felles samfunn, andre skapninger. Nestekjærlighets- budet om å elske sin neste som seg selv er et sentralt uttrykk for dette i en kristen tradisjon; tilsvarende fins det lignende grunnleggende formuleringer i andre tradisjoner.



Et annet viktig perspektiv er at en innen en kristen tradisjon regner med at menneskelige handlinger og praksis er preget av en grunnleggende ambivalens, i kirkens språkbruk gjerne betegnet med det vanske- lige begrepet "synd". I det ligger at mennesket ikke bare har mulighet til å være ansvarlig og til å fremme goder og velferd til beste for andre, men også risiko for å "trå feil". Det som umiddelbart syntes som gode og aktverdige formål kan vise seg å være feilslåtte eller gale: For kortsiktige, styrt av egeninteresse, eller at noen som ble berørt på en negativ måte ikke ble hørt eller tatt hensyn til. Med andre ord fasthol- des en *mulig* differanse mellom det vi umiddelbart tenker er i vår interesse og til vårt beste, og det som

faktisk er til det beste eller i vår interesse. Vi kan ta feil om hva som er gode formål, og vi kan ta feil når det gjelder hvordan gode formål best fremmes. Nå er det ingen fasit som bringer oss ut av dette problemet. Heller ikke en tilnærming mer styrt av angivelig "kristne prinsipper" ville beskytte oss mot en slik ambivalens. Men det krever et stadig kritisk perspektiv på det vi betrakter som gode formål, i lys av at det som umiddelbart virket som et godt formål kanskje ikke er det likevel.

En annen dimensjon ved ambivalensen ved menneskelig eksistens, er tilstedeværelsen av det ufullkomne og ikke-perfekte som en mulig del av livet. Dette er noe som ikke lar seg fullstendig utrydde fra den menneskelige tilværelse, og forsøk på eller illusjoner om likevel å gjøre det vil ha for store omkostninger. Dette kan selvsagt ikke brukes som argument for ikke å anvende den kunnskap og de muligheter som fins for å lindre sykdom, lidelse og smerte. Det er avgjørende forskjell på å fastholde dette som et utsagn om et ufrakommelig trekk ved tilværelsen, og å pålegge mennesker å motta en mindre grad av lindring av smerte og sykdom enn de ellers kunne fått, i den hensikt å vedlikeholde en slik "ufullkommenhet". Men samtidig som en fastholder et moralsk ansvar for å avhjelpe og lindre sykdom og smerte, utfordres også forestillingen om et perfekt og lidelsesfritt menneskeliv.

Ut fra slike grunnleggende perspektiver, hvilke refleksjoner kan vi gjøre i forhold til mer konkrete spørsmål som står på dagens dagsorden?

Spørsmål om preimplantasjons- og fosterdiagnos- tikk vil vanligvis dreie seg om én av følgende tre situasjoner:

1. At en sorterer bort befruktete egg fra implantering som ved PGD viser seg å være bærere av alvorlig, genetisk betinget sykdom. Dette kan synes relativt uproblematisk. Spesielt virker det rimelig å fjerne risikoen for at en implanterer befruktete egg som er bærere av en lidelse som er uforenlig med liv. En kan heller ikke ignorere hensynet til at en familie med stor risiko for alvorlige genetisk betingede lidelser, som kanskje allerede har et barn med en slik sykdom, kan få mulighet til å sikre seg mot at de får enda et barn med tilsvarende lidelse, med alle de belast- ninger det vil påføre familien. En viss andel av de befruktete egg må uansett fravelges og destrueres, og en kan spørre om ikke det er bedre å destruere egg som har svært dårlige livsmuligheter, enn å overlate "bortvalget" til tilfeldighetene.

Et problem i denne sammenhengen er riktignok at det ikke uten videre er klart og entydig hvilke kri- terier som skal ansees alvorlige nok til å rettferdig- gjøre fravalg. Tilstander som er uforenlig med liv er

relativt åpenbare, likeledes tilstander som medfører fravær av helt sentrale menneskelige funksjoner og gir utvilsomt sterkt redusert livskvalitet. Men andre tilstander kan være mer "tvilsomme", knyttet til preferanser eller kulturell bedømming. Hvordan skal vi da forholde oss? Dette henger sammen med et annet ofte hørt argument, nemlig at dette er et ledd i en utvikling mot et såkalt "sorteringssamfunn", noe vi angivelig ikke vil ha. Nå har vi, som nevnt ovenfor, i praksis hatt et "sorteringssamfunn" allerede lenge før vi fikk gendiagnostikkens muligheter, men vi kan selvsagt frykte at det vil tilta i omfang. På dette punktet er det imidlertid ikke helt klart hvordan "sorteringssamfunnet" kan fungere som argument: Her dreier det seg ikke om valget mellom liv eller ikke liv for et individ med en alvorlig sykdom eller lyte, men om valget mellom et individ med en alvorlig sykdom, og et annet, friskt individ, evt. å avstå fra valget og overlate det hele til tilfeldighetene. Skal en anvende argumentet om "sorteringssamfunn" må en a) hevde at det er ønskelig at det fødes en viss andel av befolkningen med alvorlige sykdommer eller lyter, i stedet for friske individer, for å opprettholde et "varierte" samfunn der også mennesker med sykdommer og handicap er en synlig og akseptert del, eller b) si at det er forkastelig av et samfunn i det hele tatt å gå inn på den slags valg og at en ikke bør sammenligne individer og deres fremtidige livsutsikter. Det første argumentet virker meningsløst, og dessuten gjør det jo nettopp individene som fødes etter en slik beslutningsprosedyre til midler for et formål utenfor seg selv, nemlig et medisinsk variert samfunn. Det andre argumentet gir kanskje mening, men overser at dette er en type valg som stadig treffes innen helsevesenet. Mener vi dette er urett er det mye som må endres.

Derimot er poenget med et "sorteringssamfunn" som en problematisk utvikling tydelig i forhold til fosterdiagnostikk, der spørsmålet er liv eller ikke liv for et individ med alvorlig sykdom eller lyte, uten at beslutningen berører mulig liv for andre, friske individer. Her er det et spørsmål i hvilken grad dette er en avgjørelse som bør overlates til de impliserte, dvs. foreldrene, og i hvilken grad det er noe samfunnet bør gi retningslinjer for. Dessuten krever det en sammenligning av verdien av å eksistere med en bestemt sykdom eller lyte, med det ikke å eksistere i det hele tatt, og at denne sammenligningen faller ut til fordel for det siste alternativet. Det kan nok tenkes tilstander som er så forferdelige eller så fjernt fra våre forestillinger om menneskelig liv, at en sammenligning gir mening på denne måten. Men for det første er det et spørsmål hvem som er i rett posisjon til å treffe en slik avgjørelse, og for det andre er det et spørsmål om hvordan en skal foreta en slik definisjon. Når det fins vitnesbyrd fra mennesker med slike

alvorlige lidelser eller handicap som uttrykker at de synes de selv hadde vært best tjent med ikke å ha blitt født, er det en bedømmelse som i hele sin tragiske dimensjon jo nettopp forutsetter at de ble født og kan foreta bedømmelsen. Men kan vi være sikre på at andre vil bedømme på samme måte? Åpenbart ikke. Og hvem skal tvilen i så fall komme til gode? Dessuten vises det gjerne til den negative effekt det har for allerede fødte individer, dersom fostre med tilsvarende sykdommer eller lyter som dem selv i stigende grad aborteres. Hva vil det bety for deres identitet og muligheter for positiv selvforståelse at andre "som er som dem" ikke anses å kunne få et leveverdig liv?



2. At en velger ut for implantasjon befruktete egg med spesielt gunstig genetisk utrustning. De så langt mest aktuelle eksemplene gjelder gunstige egenskaper med tanke på medisinsk behandling av fødte individer: Typisk egnede donorer for familiemedlemmer. Den mye omtalte "Mehmet-saken" fra sist vinter er et standardeksempel. Sett i lys av de ovennevnte perspektivene er det et spørsmål om dette reduserer barnet til et middel for et utenforliggende formål, nemlig medisinsk behandling. Noen vil argumentere med at siden det er overveiende sannsynlig at barnet selv ville samtykket, dersom vi hypotetisk tenker oss at vi kunne spurt det, så behandles det stadig som et mål i seg selv. De formål som begrunner utvelgelsen er hypotetisk sett også *dette* barnets egne formål, nemlig å hjelpe en alvorlig syk slektning med medisinsk behandling. Men problemet ved en slik argumentasjon er jo at nettopp dette barnet kun fins som følge av en slik utvelgelse. Barnet eller individet kan ikke velge mellom en eksistens der det *ikke* er et slikt middel for et formål, og en eksistens der det er et middel. Det har bare "valget" mellom ikke å eksistere i det hele tatt, og å eksistere som middel

for det formål å være donor. Det gir ingen mening å operere med et slikt hypotetisk samtykke. Men dersom foreldrene uansett hadde tenkt å få et barn til, er det noe galt i at de planlegger og styrer i retning av å få akkurat *dette* barnet, og ikke det barnet som blir til ved naturens spill? Og selvsagt vil de vel, om de er gode foreldre, elske dette barnet akkurat like mye som om det hadde blitt til på ”den vanlige” måten. Om det så i tillegg til å være et mål i seg selv også er et middel for å redde et eldre søsken kan vel det umulig være urett? Uten å ta endelig stilling til dette kompliserte spørsmålet – noe som ville kreve en bredere argumentasjon enn det er plass til her – bør det imidlertid nevnes at problemet ovenfor består også her: Kanskje hadde foreldrene tenkt uansett å få et barn til, og slik sett er det nye barnet et mål i seg selv. Men akkurat dette barnet, resultat av en beslutning basert på preimplantasjonsdiagnostikk, vil kun eksistere *i kraft av* å være hensiktsmessig i forhold til et formål utenfor seg selv, nemlig å sikre medisinsk behandling av en slektning. Hva dette betyr for forming av en egen livskurs og identitet på fritt grunnlag kan en ikke vite. Kanskje får vedkommende aldri vite historien om sin opprinnelse; kanskje får hun vite det, men tilskriver det liten eller ingen vekt, eller vurderer det positivt, kanskje oppleves det som en forutbestemmende tvangstrøye for ”hvem jeg er”. En kan jo reise spørsmålet hvordan det vil oppleves dersom den medisinske behandling av slektningen slår feil. Uansett er dette en usikkerhetsfaktor en ikke kan ignorere, både av psykologiske og identitetsmessige hensyn, og av hensyn til prinsipper det er utbredt enighet om i vårt samfunn når det gjelder de betingelser vi knytter til tilblivelsen av menneskelig, om å kunne forme sitt liv og sin historie fritt og selvstendig.

3. Den tredje type av situasjoner som berøres av preimplantasjons- eller fosterdiagnostikk dreier seg om å anvende slik diagnostikk for å velge barn med bestemte ønskelige egenskaper (eller velge bort uønskede egenskaper), utover det som er utvilsomt medisinsk begrunnet. Typiske eksempler er valg ut fra kjønn, der dette ikke er medisinsk motivert, men for eksempel motivert av familieplanleggingshensyn (balansert kjønnsfordeling i søskenflokk), eller for å ”sikre alderdommen” i sammenhenger der sosiale sikkerhetsnett er langt dårligere enn vi er vant med. Riktignok har foreldre til alle tider fått barn av mange slags grunner, der uselvisk og oppofrende kjærlighet har blandet seg med egeninteresse på ugjennomsiktige måter: Ønske om selv å bli

gjenstand for uforbeholden kjærlighet, å ha noen som er avhengig av en, å reparere et skrantende ekteskap eller forhold, å kaste glans over foreldrene ved sine talenter, sjarm osv. Men slike formål har tross alt måttet utfoldes på de betingelser som sto til rådighet i det barn en nå en gang fikk, mens en nå – potensielt – kan systematisere slike formål ved beslutninger og tilrettelegging. Og selv om en aksepterer at det kan være kontekstbestemte grunner til at par ønsker barn av et bestemt kjønn, og ikke bør betvile seriøsiteten og motivasjonen for et slikt ønske, står det likevel fast at et slikt valg underkaster barnet formålshensyn ved at barnet reduseres til en forlengelse eller projisering av foreldrenes ønsker. Dette ser ut til å være i strid med helt grunnleggende oppfatninger vi har av mennesker og av det å få barn, som det hersker relativt stor enighet om, nemlig at det er noe ved mennesket som unndrar seg en slik ”formålsrasjonalitet”.

Et spørsmål som ble aktualisert i forbindelse med vinterens ”Mehmet-diskusjon” er hvilken relevans tradisjons – eller trosbasert refleksjon har ut over ”de troendes rekke”. Dersom en hevder dette som noe annet enn retningslinjer for ”de troende”, betyr ikke det indirekte å pådytte andre valg og beslutninger som bunner i livssynsoverbevisninger, noe som ut fra grunnleggende rettferdighetsprinsipper er problematisk i et liberalt samfunn? En slik livssyns- trosbasert refleksjon har selvsagt ingen overbevisningskraft på en offentlig arena i kraft av å stå innen en bestemt tradisjon – f.eks. den kristne – eller bli fremført av en bestemt institusjon eller kilde – f.eks. Den norske kirke, Bibelen. Den typen autoritet for etiske argumenter i en offentlig debatt er for lengst gått tapt. Derimot har de den overbevisningskraft de har – eller mangler – i den grad de overbeviser som troverdige og plausible fortolkninger av menneskets livsvilkår, handlingsvirkelighet og moralske ansvar og formål. Og de aksepteres som gyldige eller forkastes som ugyldige på et slikt grunnlag. Det er intet argument i seg selv å hevde at noe ”står i Bibelen” eller er ”uttalt av kirken”. Men det er ikke mer anakronistisk eller utilbørlig å vise til standpunkter eller argumenter som finnes i kirkelig tradisjon eller bibelske skrifter, enn det er å henvise til Thomas Aquinas, Immanuel Kant, eller Peter Singer. Ingen argumenter kan gjøre krav på å være bindende og gyldige i kraft av sin ”opphavsmann” eller historikk, men kun i kraft av å fremstå som overbevisende og rimelige beskrivelser av menneskelivet, dets betingelser og goder, dets mål, forhåpninger, og moralske bestrebelser og forpliktelser.

Vi vil ha ei tulle med øyne blå

Roger Strand

Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen

For å kunne ta en så komplisert debatt som den vi har her i dag, er man nødt til å forenkle en del ting. Forenklinger er nødvendige, men de kommer til en eller annen kostnad, selvfølgelig. Jeg hadde stor glede av å høre Alexander Cappelen i sitt innlegg skille mellom forhold vi rår over, og forhold vi ikke rår over. Samtidig er det jo slik at moderne vitenskap og teknologi kompliserer dette forholdet også, for eksempel når man begynner å se at ens gener faktisk også har noe å si for hvilke valg man tar. Nå skal jeg være forsiktig med hva jeg sier, fordi det går an å lage veldig mange dårlige tabloidversjoner av det jeg nettopp sa. Jeg leste nettopp i avisen at blant unge innsatte i norske fengsler, er det svært mange som ikke har utdanning utover grunnskolen. I en viss grad kan man jo da spørre hvorfor det gikk dårlig på skolen, om det hadde noe med hvordan skolen er, og hvordan det eventuelt henger sammen med oppvekstvilkår og genetisk ballast. Og da ser man straks at ny kunnskap faktisk har komplisert de begrepene vi har, og det tilsynelatende tilforlåtelige skillet mellom forhold vi rår over, og de vi ikke rår over.

Mitt bidrag til denne debatten i dag, skal vel egentlig bare være å komplisere den ved å dra inn noen flere aspekter jeg tror er relevant for saksfeltet. Men da må jeg vel først presentere saksforholdet slik jeg oppfatter det. Det er altså slik at

*vi vil ha en tulle med øyne blå,
med silkehår og med ører små.
Og midt i fjeset
en liten nese så stor som så*

Dette er altså problemstillingen, eller sagt på en annen måte: reproduksjonsteknologisk inngripen i barnas egenskaper, med etiske aspekter hentydet til i ord som "sorteringsamfunn" og "designer babies."

La oss stille nok en gang det naive spørsmålet: Hva er problemet med dette, da? Slik det er i dag, er det jo noen som mener at det ikke fins noen viktige etiske problemer her. I alle fall ser vi opplagt nye *muligheter*. Dag Helland og jeg underviser bioetikk for studenter i molekylærbiologi, studenter som lever midt oppi utviklingen. De ser opplagt de nye mulighetene; i noen grad er det vel dette som motiverer dem for studiet. Samtidig tror jeg mange av dem føler en form for uspesifikt ubehag ved utviklinga. Det er ikke alltid så lett å sette ord på ubehaget, men det er *noe* som man opplever som problematisk. Spørsmålet er da

Roger Strand (f. 1968) er biokjemiker/filosof og tilsatt ved Senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen.

Roger.strand@svt.uib.no

hvorfor skal man tenke om ubehaget. Og den måten som ofte synes å vinne, er at man sier at det har noe med *etikk* å gjøre. Vi former derfor saksfeltet som på

den ene side noen nye teknologiske *muligheter* og på den annen side noen *etiske aspekter*, kanskje til og med i form av et etisk dilemma eller en annen av de få ting som "fagetikken" vet hvordan den skal takle. Kanskje kan man så prøve å formulere et etisk dilemma som man kan sette ned en etisk komité til å løse. Det opprinnelige udefinerte ubehaget er dermed blitt transformert til en "normal" utredningsoppgave.

Det er minst to bekymringer man kan ha i forhold til denne transformasjonen. For det første kan man



Figur 1: En tulle med øyne blå

spørre seg om det opprinnelige ubehaget er blitt imøtekommet, eller om det gikk ut med badevannet. For det andre kan man tvile på slagkraften til en etisk utredning eller regulering. Vil for eksempel en etisk diskurs og de reguleringer den eventuelt fører til, kunne stanse en bestemt linje av teknologitviking? Det er klart at et land som Norge kan ha en KrF-regjering og en eller annen Høybråtenfigur en god stund som kan klare å gjennomføre en restriktiv lovgivning. Imidlertid, uten å ta stilling til disse tumultene som man har i norsk politikk, er jeg nok villig til å satse pengene mine på at Høybråtens verdier taper til slutt. De vil tape, tror jeg, fordi det er så sterke krefter man skal stoppe, for eksempel når det kommer en liten gutt som dør om man ikke gjør det som forskerne sier er rasjonelt. Man må stå imot en allianse av vitenskapelig fornuft, det svake individs interesser og ikke minst et kapitalistisk system som nå ønsker å basere sin økonomiske vekst på forskningsdrevet innovasjon. Om Høybråten og Bondevik skulle ha høyere makter på laget, vil de altså likevel stå overfor en slags umerkelig koalisjon av ulike grupper som stadig holder på sin barneframskrittstro: en hellig allianse av Ap, NHO og fagekspertisen, om man vil.

Om KrF-verdiene en dag taper, blir spørsmålet da *hvem som vant*. For å nærme oss dette spørsmålet, kan det være nyttig å fortsette å komplisere vår oppfatning av saksforholdet, selv om den følgende kompliseringen i seg selv blir svært forenkende.

La oss si at tre aspekter som kom inn i problemet vårt er: (1) vitenskapelig og teknologisk utvikling, (2) noen samfunnsstrukturer (institusjoner, næringsliv, osv.) og (3) tenkning/debatt/normer osv. (figur 2).



Figur 2: En tulle med øyne blå, med stortingsstøtte og gener små

Om det på ingen måte er tale om tre uavhengige aspekter, kan vi iallfall si at jeg har nevnt tre innfallsvinkler til måter å tenke på problemet. I debatten kan vi for eksempel ha innlegg som snakker om de

vitenskaplige sidene, slik som vi har hatt under dette møtet. Vi kan ha innlegg som snakker om samfunnsstruktur og om hvordan ulike institusjoner “ser på” eller håndterer saken. Og vi kan også ha debattinnlegg som handler om hvilke normer som står på spill og hvordan vi forholder oss “etisk” til saksforholdet. En særlig utfordring ved komplekse problemer der vi finner mange aspekter i samspill, er å få de ulike innfallsvinklene til å gå i dialog med hverandre. I en tverrfaglig dialog bør vitenskapsmannen forholde seg reelt og innholdsmessig til det etikeren og sosiologen sier, og *vice versa*.

En vitenskapsteoretisk belysning av forholdet mellom vitenskap og teknologi på den ene siden og samfunn og etikk på den andre siden, kan være nyttig på veien til en slik tverrfaglig dialog. Det er i alle fall mitt håp; som jo henger sammen med det faktum at jeg er vitenskapsteoretiker og at det er kun en slik belysning jeg kan tilby.

Hva er vitenskapen og teknologi? En ofte brukt analogi er at vitenskapens og teknologiens utvikling er som et tog som suser av gårde i stadig høyere fart. Hvordan skal man tenke om dette toget? Hvis vi skal ta teknologifilosofi på tre minutt, så tror jeg man kan lage en tabell omtrent som følgende:

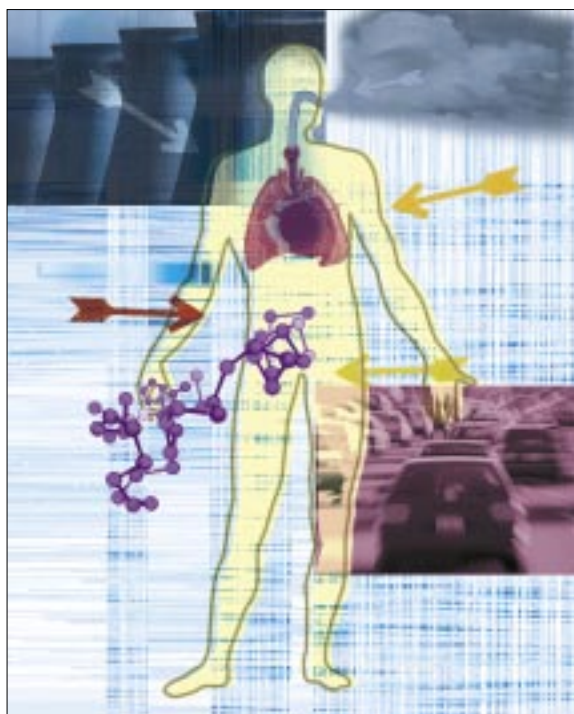
	Teknologi-optimist	Teknologi-pessimist
Teknologi-determinist	A	B
Teknologi-konstruktivist	C	D

Tabell 1: Fire holdninger til vitenskap og teknologi

Man kan være teknologioptimist eller man kan helle mer mot teknologipessimisme. Så kan man være teknologideterminist (det er ingen fører, ingen ratt). Toget er uten styring og uten styringsredskaper; det er Sannheten om den objektive Natur som allerede har lagt ut skinnene, vitenskapens oppgave er bare å finne disse sannhetene, og teknologi er bare å sette denne kunnskapen i anvendelse. Eventuelt kan man ha en mer eller mindre konstruktivistisk posisjon der man tenker seg at den menneskelige (historiske, sosiale, kulturelle) faktor spiller en rolle i hvilke vitenskapelige teorier og hvilke teknologiske løsninger vi faktisk får, og at en viss påvirkning og styring derfor er mulig. Da viser tabellen at vi har fire muligheter:

A. Man kan tenke at dette toget går uten styring, og at det er veldig bra! Fritt frem, kjør på. Ny vekst for Norge. Det er bare å suse på med teknologi og innovasjon, det gir flere legemidler, mer velstand og økonomisk vekst. Hvis man ser i politiske dokumenter nå til dags, i EU, her hjemme, eller "over dammen", tror jeg det er rimelig å si at det er en del optimisme av den sorten.

B. Man kan være pessimist og samtidig mene at det er umulig å styre vitenskap og teknologi på noen måte. Skinnene ligger lagt, og bortover raser et "runaway train". Hva kan man gjøre da? Ett alternativ er å bli helt kynisk. Hvis jeg ikke tar feil, var det en professor som uttalte for noen år siden i forbindelse med miljødebatten at toget uansett går til helvete, det er bare et spørsmål om en skal sitte på første eller andre klasse.



Determinist-pessimistens alternativ til kynisme tror jeg er å prøve å stoppe toget ved å sette opp noen etiske sperrebommer og forbud, eller eventuelt forsinke det gjennom et etisk byråkrati. Når vi ser at det uspesifikke ubehaget i forhold til bioteknologien i Norge synes å ha transformert seg til de spesielle lovene vi har, tror jeg det skyldes at vitenskapelig-teknologisk determinisme preger tenkningen. Da blir den eneste muligheten til styring å prøve å lovregulere og sette forbud.

C og D. Endelig kan man mene at vitenskap og teknologi ikke er et tog som går av seg selv på ferdig lagte skinner. Det er en sammenheng mellom tenkningen i verden og vitenskapen og også hvilke samfunnsstrukturer vi har. Disse tingene henger sammen på komplekse vis, slik at til en viss grad så får samfunnet den vitenskapen og teknologien den fortjener. Det

er klart vi ikke kan avgjøre gjennom demokratisk avstemming om Newtons 2. lov skal være $F=ma$ eller $F=ma^2$, men vi kan i hvert fall velge hva vi – som samfunn – vil forske på (og finansiere forskning på). Videre, og muligens litt mer kontroversielt for noen, kan vi si at vitenskap ikke kan drives uten *begreper* og *instrumenter*, og at disse begrepene og instrumentene er menneskeskapt og i noen grad reflekterer vår kultur, våre interesser og våre fordommer. For eksempel har vi nå et sterkt fokus på genetiske faktorer og genetiske forklaringer på sykdom og helse, og i økende grad også atferd. Dette har gått i motebølger, med en bølgedal rett etter annen verdenskrig, av forståelige grunner. Motebølgene er i noen grad en virkning av vitenskapelige framskritt, men samtidig kommer disse framskrittene som resultat av enorme satsninger i form av økonomiske og intellektuelle ressurser, som igjen skyldtes prioriteringer gjort på mer eller mindre ideologisk og politisk grunnlag. På denne måten henger vitenskap, politikk og ideologi i noen grad sammen.

C. Et slikt "konstruktivistisk" syn – som har vokst fram fra særlig de siste tiårenes vitenskapsstudier – innebærer at det prinsipielt kanskje er mulig å velge litt hvilken vitenskap og teknologi vi skal ha, at ikke Naturen har lagt ferdig skinnene for oss. Samtidig er det fullt mulig å være pessimist. I noen miljøer enkelte av oss vanker i, sirkulerer det nærmest en oppfatning om at det å jobbe i et teknologisk multinasjonalt selskap i utgangspunktet betyr at du er ond. Er du økobonde er du trolig i utgangspunktet god. Og noen av disse politiske svart/hvitt-kampene er opplagt legitime. Dersom jeg hadde drevet et landbruk selv som jeg oppfattet som i pakt med tradisjoner og normer som bærekraft og selvberging, ville jeg kanskje selv ha oppfattet bioteknologien som en ondskapens allianse mellom multinasjonale selskaper, det politiske establishment i rike land, og politisk uinformerte naturvitenskapsmenn. Kanskje ville jeg ha tenkt at denne alliansen er så sterk at selv om toget og skinnelaggingen i prinsippet kunne styres, er det umulig å få storkapitalen ut av førerhuset. Da blir kanskje *sabotasje* det mest nærliggende alternativ.

D. Likevel er det mulig å ha et mer optimistisk konstruktivistisk synspunkt. En måte å tilnærme seg denne muligheten på, er å gå via en ørlite relativistisk omvei, der vi ser litt på kompleksiteten mellom vitenskap, samfunn og tenkning. La oss tenke på forholdet mellom privatbilisme og seksualmoral. Ville vi ha hatt den seksuelle revolusjon uten amerikanske privatbiler som det fantes store bakseter i? Ville man ha hatt samboerforhold som en samfunnsinstitusjon i dag uten privatbilismen? Og hvilken rolle fikk privatbilen etter hvert i vårt samfunn nettopp som en følge igjen av disse utviklingene? Privatbilen, seksualmo-

ralen og familieinstitusjonene våre henger sammen på komplekse vis. Vi kunne diskutert mange slike ting. Teknologi blir til noe annet i samfunnet enn det som det opprinnelig var tenkt til. Ungdommen i dag bruker mobiltelefoner og SMS på måter som har åpnet opp helt nye muligheter for sjenerte tenåringer. Dersom vi tenker på ultralydundersøkelser av foster og spørsmålet om vi vil vite barnets kjønn, virker det på meg som om det har skjedd en rask endring i våre moralske intuisjoner. Da min kone og jeg ventet barn i 1992, var det nærmest suspekt å spørre legen, i alle fall der vi bodde, om man kunne se om det kanskje skulle bli en gutt eller jente. Nå later det til å ha blitt en selvfølge at man vil vite hvilke farge man skal kjøpe på barnetøyet. Det samme gjelder selvfølgelig når det gjelder seksualmoralen. Det som tidligere ble sett som et etisk problem, blir ikke i dag sett som et etisk problem. En relativistisk, *laid back*-konklusjon kunne derfor være at man kan la være å bekymre seg for spørsmålet om det er legitimt å ønske ei tulle med øyne blå og kvinnelig kjønn, fordi dette om 50 år uansett vil ha blitt et ikke-problem. Mer presist, vår kultur har da kanskje endret seg slik at få eller ingen lenger vil føle noe etisk problem med tulla.

Hvis man forfølger den type tenkning til sin ende, fører det selvfølgelig til total utglidning. Feilen i resonnementet ovenfor er at vi har glemt at det er lov å kjempe for at våre nåværende verdier skal føres videre til framtidens generasjoner. Denne kampen, tror jeg, kan føres på langt flere fronter enn innføring av lovpålagte forbud og sperrebommer eller aktivistisk sabotasje. Vi kan nemlig diskutere det som innovasjonsdyrkerne sjelden diskuterer: *Hvor ønsker vi at toget skal havne? Hva vil vi egentlig for framtida, hva står på spill?* I innkallingen til denne konferansen fikk vi en oppfordring til å tenke 10-15 år framover, det vil si to til tre stortingsvalg og knapt

nok det. Jeg tror nok at om man skal tenke på hva som står på spill, så må man også tenke lenger framover. Mitt siste poeng er derfor en oppfordring om at vi prøver å identifisere våre nåværende verdier gjennom å tenke oss Norge og verden om 50-100 år. Hvordan tror vi at de problemstillingene vi her er opptatt av ser ut hvis vi tenker oss noen grove scenarier for samfunnsutviklingen på en 50-100 års tid? Da trenger vi fantasi kanskje like mye som ekspertuttalelser. Om 50-100 år kommer Norge til å være mer annerledes enn at vi har fått noen flere tv-kanaler og enda lettere mobiltelefoner. Problemet er at vi vet ikke på hvilken måte. En mulighet er selvfølgelig at Schengen-murene holder og at vi fortsatt sitter her til lands i rikdom, og kan fortsette å være opptatt av visse problemer som er viktige, men allikevel i en viss grad er luksusproblemer. En annen mulighet er jo selvfølgelig at de ulike barrierene mellom rike og fattige ryker, og at vi ikke kan holde på den ekstreme velstanden vi har. Jeg blir alltid litt optimistisk når jeg tenker på at oljefondet kanskje ryker en dag, for jeg tenker at det kanskje kunne ha ryddet opp i en del av de problemene som vi nå føler er viktige. En tredje mulighet er selvfølgelig at noe går veldig galt med teknologiutviklinga i et annet område. Ikke for å bagatellisere utfordringene knyttet til vår tulle med øyne blå, men vi burde kanskje også sette av nok tid til problemstillinger som er vanskeligere å identifisere seg selv med, som bioterrorisme, nanoterrorisme og den type ting, risikoen ved å utvikle teknologi som kan bli lagd til å lage et kraftig våpen som er enklere å lage enn atombomben har vært, og så videre. Kanskje kunne slike tankeeksperimenter og diskusjoner lede fram til en mer reell forskningspolitisk debatt, der samfunnet engasjerte seg mer i *hva slags* forskning vi egentlig ønsker, styrt på *hvilke* måter.



Debatt – II

[Redigert utdrag]

Elever fra Katedralskolen og sykepleierpensjonister i Bergen utgjorde et debattpanel.

Gunnar Houge

For noen år siden trodde en at genene ga et slags fasitsvar vedrørende en persons utvikling og sykdomsdisposisjoner. I dag vet vi at det ikke er så enkelt – heldigvis. Genene forteller bare en del om hvordan vi vil bli. Studier av eneggede tvillinger har vist oss at de for eksempel kan bli nokså forskjellige på mange felt. Dette gjelder også genetiske sykdommer. Det å snakke om at vi kan velge/lage barn med ønskede egenskaper blir derfor temmelig utopisk både fordi kompleksiteten i genomet vårt er overveldende, og fordi ikke alt styres av den genetiske kode.

Werner Christie

Ja det er nok riktig. Norske landbruksforskere vet hvor vanskelig dette er. De har brukt 17 dyregenerasjoner og 400 000 forskjellige individer i den norske kubestand for å avle frem visse egenskaper. Resultatene er ganske marginale på noen nokså begrensede områder (melkeproduksjon og motstand mot sykdom blant annet) selv om en på dette området ikke har måtte ta de etiske hensyn som kommer sterkt inn ved påvirkning av menneskers gener.

Karen Helene Ørstavik

Til Cappelens foredrag om økonomi. I dag kan det gjøres en rekke gentester og dette har blitt et stort marked. Hvis markedskreftene får fritt spillerom kan det gjøres mye unyttig gentesting.

Are Næss

Det som Ørstavik nevner her er veldig viktig. Jeg har registrert at noen forskere innenfor dette feltet er veldig flinke til å markedsføre forhåpninger som denne teknologien gir. Dette sammen med at mange har en redsel for døden gjør at ethvert slikt forsøk på å forlenge livet, med og uten reservedeler, er lett å markedsføre ukritisk for publikum og politikerne.

Jeg vil benytte muligheten til å takke Bioteknologinemnda for at de i over 10 år har vært usedvanlig dyktige i å fremme den norske debatten om bioteknologi.

Elev

Hvis foreldre velger egenskaper ved et ennå ufødt barn, så vil det kunne føre til en ufrihet hos barnet ved at det vil føle seg forpliktet til å bruke evnene/egenskapene som foreldrene ga det. Den personlig friheten til barnet vil kunne bli begrenset.

Dag Helland

Jeg vil kommentere det som Cappelen var inne på med forsikring. I bioteknologiloven står det at genetisk informasjon ikke skal kunne brukes av forsikringsselskaper. Så vi har til nå hindret slik bruk av genetiske opplysninger. Forsikring er jo egentlig en gammel kapitalistisk, organisert solidaritet. Alle skulle betale inn og de svake/uheldige skulle ta det ut. Ved tegning av en livsforsikring så må en fylle inn informasjon om fenotype. Dette er informasjon som en kan bruke til å avlede informasjon om din fenotype. Så jeg tror at forsikringsaspektet og solidaritetstanken som ligger i forsikringssystemet bør endres.

Det har tidligere vært diskutert at samfunnet ikke skal være en forskningsgiver, men skal legge forholdene til rette for at for eksempel vanlige forsikringer (1-2 millioner NOK) ikke skal forutsette avgivelse av helseopplysninger, mens større forsikringer vil det.

Alexander Cappelen

Det kan være nyttig å se på gentesting kaldt og kynisk som et marked. For hvis jeg som økonom ser på gentesting som et marked er det lett å se at det er et dårlig fungerende marked. Det er et marked som mangler nesten alle de egenskapene som et velfungerende marked bør ha. Det mest åpenbare er selvfølgelig at deltakerne i markedet ikke har tilstrekkelig informasjonen. En viktig forutsetning for et velfungerende marked er at alle parter har full informasjon og at informasjonen er likt fordelt mellom de ulike aktørene i markedet. Det er opplagt ikke tilfellet her og Ørstavik påpekte det godt.

I en situasjon hvor vi alle står overfor den samme risiko er forsikringer en fantastisk ting. Alle kan bli



bedre stilt ved at alle betaler litt istedenfor at noen må betale veldig mye dersom en kommer ut for en ulykke. Det er imidlertid ikke alle typer usikkerhet markedet kan tilby effektive forsikringer for og da må samfunnet gripe inn. Tenk for eksempel på situasjonen hvor jeg sitter med informasjon om at jeg har eller vil få en sykdom. Hvis jeg ikke er pliktig å oppgi det til forsikringsselskapet, så vil markedet for den type forsikring bryte sammen. Dette fordi personer som vet at de vil få sykdommen vil kjøpe disse forsikringene, prisen vil dermed gå opp og de som ikke har sånne tester må trekke seg ut av markedet. Dette er en oppskrift på å undergrave markedet. Vi løser det ikke ved å pålegge kunden å oppgi informasjonen, for hvis du vet at du er syk, vil du måtte betale en kjempehøy forsikringspremie. Så her har vi et grunnleggende problem. Det er her jeg sier at i noen situasjoner vil markedet bryte sammen og da er det bare en aktør som kan ta jobben, og det er samfunnet som en helhet.

Gunnar Houge

Retten til å ikke vite er helt fundamental innenfor genetikkmiljøet i Norge. Dette gjelder også under svangerskapet, og det skal ikke tas prøver e.l. som kan fremskaffe informasjon om fosteret som ikke den gravide er inneforstått med i utgangspunktet. Personlig er jeg motstander av praksisen slik den er i England, fordi dette i praksis er et screeningsprogram der målsetningen er å få ned antall barn med genetiske avvik.

Stein Aanderaa

Jeg er spesielt opptatt av dette med forsikring i sammenheng med bioteknologiloven, men emnet er for stort til at vi kan gjøre forsøk på å ta det opp i sin fulle bredde her. Jeg vil allikevel tillate meg å peke på hva jeg syntes er mest vesentlig. Et grunnleggende prinsipp i forsikring er at både forsikringstaker og forsikringsgiver må ha tilgang til samme informasjon. Det får konsekvenser mange ikke er klar over hvis man prøver å løse problemet med at man gir rett til å holde tilbake vesentlig informasjon. Det er en metode som ikke fungerer.

Marina Tofting

Til Cappelen: Forsikring er solidarisk og forsikringsselskapene vil jo ikke se sitt marked ødelagt. De vil sikkert komme med mottrekk og for eksempel kreve informasjon. Vi kan jo spørre oss selv i solidaritetens navn om det er riktig å holde tilbake informasjon ovenfor forsikringsselskapet, i den grad vi kanskje kan påvirke vår egen helsesituasjon? Hvis jeg får vite at jeg sannsynligvis får hjerteinfarkt, så kan jeg jo gjøre noe med det selv. Kan jeg ikke da gi den informasjonen til forsikringsselskapet og si at min

risiko er sånn, men jeg gjør mottiltak ved å påvirke mitt miljø. På den måten kan jeg kanskje gå med på å betale litt høyere premie. Er det en måte å løse det på?

Alexander Cappelen

Det er en viktig skille mellom informasjon om atferd, som jeg syntes det er veldig god grunn til å holde folk ansvarlig for, og informasjon om din tilbøyelighet til å bli syk. Det er mellomposisjoner her, for eksempel forbud mot å oppgi informasjon eller at det ikke er lov å diskriminere mellom ulike grupper. Et eksempel: Det er ofte ikke tillatt å skille mellom menn og kvinner ved salg av tilleggspensjoner. Det faktum at kvinner lever lenger gjør at de koster oss mer. Betaler menn og kvinner like mye vil menn deles subsidiere kvinnene – det er ikke sikkert at det er den måten vi ønsker å fordele kostnadene på. Vi må stille oss spørsmålet om hvem er det egentlig som skal bære byrden av de ekstra kostnadene? Er det samfunnet som helhet, eller er det de andre forsikringsbetalerne?

Marit Nes

Jeg er opptatt av de unge, som siden kommer til å bli gravide og skal føde barn. Jeg tror at de alltid vil komme til å ha friheten til å velge abort eller ikke abort, enten ved sykdom eller på grunn av andre ting. Da jeg var ung, og det er ikke så veldig lenge siden, da var det ikke lov til å ta abort i det hele tatt.

Det var veldig interessant og spennende å høre de observasjonene som er gjort i prematuravdelingene. Jeg mener at det er ganske uhyggelig at man for enhver pris skal leve. Død er også en naturlig ting av vårt opphold på jorden. Dette gjelder også 80-90 år gamle mennesker som kommer på sykehus som ligger i respirator og med dialyse. Jeg synes at de må kunne få lov til å dø.

Jeg skulle ha likt å høre mer av deg Strand, det var veldig interessant. Jeg tror at det ganske sikkert finnes en styringsmulighet – så gal er ikke verden.

Inger Elise Englund

Man lar de sykeste dø også på prematur avd. Man bruker den kunnskapen man har og jeg tror at man da i en del tilfeller konkluderer, for en del av de sykeste nyfødte, med at det er kanskje best å få lov til å dø.

Ole Johan Borge

Ditt bilde på teknologien som et tog stemmer ikke overens med mitt bilde. Det skyldes dels at toget går på skinner og at noen derfor må ha vært foran toget allerede og laget skinnene. Videre er styringsmulighetene på et tog ofte begrenset til å regulere hastigheten. Jeg tenker mer på teknologiutviklingen



som vann som renner i et terrenget vi ikke kjenner. Vannet kan plutselig renne over en kant, bli til en foss og få stor fart. Vannet kan bygge seg opp over tid, tilsynelatende stå stille, inntil en demning brister og vannet på nytt kan ta uante veier videre i terrenget. Utviklingen av ny teknologi har for meg mange likheter med vann som renner og som det er svært vanskelig å stoppe – vannet finner alltid en vei. Dette synet på teknologi på den ene siden og autonomien, selvbestemmelsesretten, som en svært sterk kraft i dagen samfunn på den andre, gir grunn til å anta at ny teknologi stadig vil bli utviklet og at noen, en eller annen plass, på ett eller annet tidspunkt vil ønske å ta den i bruk.

Roger Strand

Jeg er enig med det du sier på en måte, bortsett fra at jeg vil jo tillate vannet å renne litt oppover innimellom. For hvis det bare kan renne nedover, så er det ganske determinert.

Jeg har bare lyst til å konstantere at denne debatten fungerer godt fordi det er blanding av folk i salen. En ting vi ikke har diskutert, men som ligger implisert i debatten er det språket vi bruker. En av de viktigste grunnene til å inkludere så brede forsamlinger inn i disse debattene og fremfor alt folk som ikke har visittkort hvor det står ekspert på er at man får flere språk. Ekspertene snakker det språket de har brukt mange år på å lære seg. Særlig har vi nevnt vårt forhold til døden som er veldig viktig hvis vi virkelig skal møte det ubehagelige i det vi snakket om. Dette bringer oss bakenfor lover, paragrafer og etiske retningslinjer.

Et viktig spørsmål er om vi trenger den nye teknologien? Hvis det er kunnskap det er snakk om så er jo standardsvaret – Ja, selvfølgelig trenger vi mer kunnskap. Kunnskap kan gi oss flere legemidler, bedre helse og vi lever noen år lengre! Da blir spørsmålet: Vil jeg det da? Er det slik at redselen for døden henger sammen med de kapitalistiske skinnene til toget og at det er konsumentkulturen som er forutsetningen for denne forskningen? Hvis vi skal komme til disse spørsmålene må vi snakke på en uakademisk måte.

Gunnvor Møller

Det har vært ganske tøft å være her i dag! Mange ”sterke” emner har vært på programmet og tempoet har vært høyt. Emnene har skiftet fra prematuravdelinger, forsikringer, fremtidsutsiktene til syke seniorer m.fl..

Jeg har lyst til å takke Bioteknologinemnda for dagen i dag. En spesiell takk til Strand. Strands foredrag har ført til at jeg, fra midt ståsted som pensjonist, i dag kan gå hjem vell vitende om at jeg befinner meg i kategorien ”teknologioptimist og at styring er mulig”. Dette er viktig for meg selv, ovenfor familien, naboer, studentene og for kollegene jeg er i prosjekt med – viktig. Lykke til med arbeidet!

Elev

Jeg vil ut i fra det jeg har hørt i dag si at det høres ut som det kommer flere problemer med vitenskapen enn positive løsninger. Ut fra den kunnskapen jeg har om dette her, som er minimal, så vil jeg si at det virker som om det er hadde vært bedre uten denne kunnskapen.

Dag Hjelland

Siden vi kommer inn på aspektet med døden, så har jeg et spørsmål relatert til innlegget om kristen etik. Jeg vet at for enkelte prester så har det vært problem å begrave senaborterte fostre.

Ulla Schmidt

Jeg kjenner til at noen gjør det og at noen ikke ønsker å gjøre det. Jeg vet ikke så mye om hvilke grunner de prestene viser til som ikke ønsker å gjennomføre begravelse i slike situasjoner, forutsatt at vi her snakker om senabort. De grunnene en kan ha for å akseptere å gjøre det henger sammen med at foreldre kan ha en tilsvarende opplevelse av tap og av sorg som for eksempel der barnet er dødfødt eller dør tidlig, og at en ser på fosteret som allerede innesluttet i et fellesskap og i relasjoner: til foreldre, til søsken, og for troende også til Gud. Begravelsesritualet er en måte å gi språk og form til den tapsopplevelsen det er når et individ rives ut av disse relasjonene, og hjelp til å bearbeide den. Derfor arbeides det så vidt jeg vet nå også med å formulere ritualer for slike situasjoner.

Nils Jordheim

Mange føler et ubehag med tanke på hvordan bioteknologien utvikler seg. Dette fordi det er skremmende at vi kan ha så mye kunnskap og teknologi som gjør at vi er i stand til å bestemme barns kjønn, rette på gener osv. – det høres ut som en science fiction-film. På den andre siden kan denne teknologien bli veldig viktig for oss, særlig innen medisin.

De etiske dilemmaene innen genteknologi virker

overveldende, men løsningen er ikke å ignorere dem, men å drøfte og diskutere dem fra så mange synspunkt som mulig. Bare slik kan vi få en åpen og kontrollert utvikling.

Stian Sigurdson

Jeg er jurist i Landsforeningen for lesbisk og homofil frigjøring (LLH). I dag er lesbiske kvinner avskåret fra å få tilbud om assistert befruktning, og dersom man da ønsker barn, er man henvist til assistert befruktning i utlandet eller private avtaler med en sæddonor, kjent eller ukjent. Den siste tiden har det også dukket opp private, kommersielle aktører som tilbyr donorsæd levert med budbil. Er det da hensiktsmessig å opprettholde vilkårene i loven fremover, kontra de tilbud som nå dukker opp?

Ulla Schmidt

Spørsmålet du reiser er i grunnen et mer prinsipielt spørsmål: Hva skal vi gjøre hvis vi har en lovgivning som på visse punkter er strengere enn den som finnes i andre land, og som gjør at folk kan omgå loven ved å reise til utlandet og nyttiggjøre seg tjenester som ikke er tillatt her hjemme? Skal vi endre loven slik at den er bedre tilpasset virkeligheten, og dermed unngå disse tilfellene med at folk omgår loven? Relevante momenter er selvsagt det uheldige i en "skjult praksis" med manglende kontroll og tilsyn, at økonomi blir en faktor for hvem som får tilgang til hvilke tilbud, samt at loven langt på vei bør være i samsvar med folks oppfatning av hva som er rimelig og velbegrunnet. Samtidig er det åpenbart

problematisk å hevde at vi rett og slett må tilpasse oss den mest "tillatende" lovgivningen internasjonalt, for å unngå at enkeltindivider reiser til utlandet for å omgå nasjonal lovgivning.

Lovgivning har også et normativt vesen og angir hva vi synes er ønskelig praksis. La oss ta et annet eksempel: enkelte andre europeiske land har en mer liberal lovgivning enn Norge når det gjelder eutanasi og assistert selvmord, noe som fører til at disse landene mottar personer som vil gjøre bruk av tilbud som er forbudt i hjemlandet. Bør vi av den grunn liberalisere lovgivningen angående eutanasi eller assistert selvmord i Norge? Jeg tipper at de fleste vil være enige i at dette alene ikke kan være en god nok grunn for en slik liberalisering. En kan godt mene at lovgivning om assistert befruktning er for streng, for eksempel fordi lesbiske utelukkes fra et slikt tilbud. Men det at noen nyttiggjør seg en mer liberal lovgivning i utlandet kan etter min mening ikke i seg selv være en grunn for å liberalisere lovgivning her hjemme. En slik eventuell liberalisering må være basert i andre og mer selvstendige grunner om hva vi mener er riktig og rimelig.

Dette argumentet gjelder imidlertid ikke i forhold til de tilfeller der ikke bare enkeltindivider, men samfunnet som sådan drar nytte av at andre land har en mer liberal lovgivning på bestemte områder, mens vi selv opprettholder en streng lovgivning som en normativ markering. Et eksempel er selvsagt spørsmålet om forskning på befruktete egg. Her dreier det seg ikke om at enkeltpersoner utnytter et "smutthull" det ville være vanskelig å tette igjen, men



om at hele samfunnet på den ene siden vil fastholde et restriktivt normativt syn på hva det er akseptabelt å gjøre med og mot befruktede egg, og på den andre siden høster frukter av at andre land bærer det vi selv åpenbart betrakter som moralske omkostninger ved en mindre restriktiv lovgivning.

Kvinne i salen

En kommentar til preimplantasjonsdiagnostikk. En bør ha i tankene at dette er snakk om en praksis som medfører en ekstrem grad av planlegging og at dette står i stor kontrast til de barnene som blir født nesten ved uflaks – i alle fall uten planlegging.

Werner Christie

Før var alt ”skjebne”, nå er det ikke det lenger. Og selv om vi velger å ikke velge så har vi også gjort et valg. Vi er på et vis tvunget inn i situasjon som kan ligne på syndefallet: Vi har spist av kunnskapens tre og kan ikke komme tilbake til det ansvars- og skyldfrie paradiset vi en gang var i. La oss håpe at de aller fleste barn fortsatt er ønsket uansett.

Alexander Cappelen

Skillet mellom teknologioptimister og styringsoptimister er viktig. Jeg tror mange teknologipessimister er for optimistiske med hensyn våre muligheter til å styre utviklingen. Den sikreste måten du kan snu en del av disse utviklingstrekkene til noe veldig uheldig er å være for styringsoptimistisk. For eksempel vil en styringsoptimist kunne ønske å forby bruk av visse typer genteknologi i Norge. Hvis et slikt forbud ikke er et ledd i et internasjonalt samarbeid kan vi i realiteten miste mye styringsmuligheter på denne måten. Hvis denne typen teknologi er tilgjengelig i andre land vil de som har mye ressurser kunne dra utenlands for å kjøpe slike tjenester. Og hva har vi i oppnådd da? Jo, da har vi i realiteten overlatt fordelingen av denne typen inngrep til markedet. Det er ikke alltid vi klarer å nå idealet vårt, og da er det viktig å være realistisk med hensyn til hva vi kan oppnå, så vi ikke lar det beste bli det godes fiende.

Werner Christie

Vi har et internasjonalt samfunn der nesten alle vestlige land arbeider intenst med disse spørsmålene. Så hvis vi gradvis klarer å harmonisere våre holdninger til dette så vil man i så fall ha et minste felles regelverk. Så sant det ikke oppstår regelløse land som vil

fungere for bioteknologien omtrent som ”skatteparadisene” gjør for de som vil unndra seg skatt.

Politikken har vanskelig for å regulere alt som er nytt, og lovene må ofte tilpasses teknologiens utvikling. Men ikke desto mindre så har vi et regulert forhold til de fleste teknologier. Vi har en stor mengde regler for hvordan teknologier skal anvendes, hva som er lov og ikke lov, akseptabelt og ikke akseptabelt. Noen eksempler er sprengstoff, som har sitt eget tilsyn, atomkraft som har flere tilsyn, vei- og flytrafikk og telekommunikasjon som er gjennomregulert. Vi har i samfunnet vårt en lang tradisjon for å ta i bruk ny, farlig teknologi, og likevel klarer vi å holde oss pent på høyre side av veien mens andre kommer i motsatt retning i stor fart. Vi har klart å organisere og leve med høy risiko før, og jeg mener det er håp om at vi kan klare det igjen hvis vi evner å diskutere oss frem til enighet på viktige områder.

Liv Kjersti Skjeggstad

Diagnostisering er jo noe vi holder på med hele tiden i helsevesenet. Dette primært fordi at man vil helbrede og hjelpe. Når det gjelder det som har vært diskutert her i dag, så ser jeg på teknologi som noe positivt. Det fins mange eksempler på at man kan oppdage ting i svangerskapet som er av stor betydning for å kunne gjennomføre fødselen med en spesiell beredskap, eventuelt med keisersnitt eller ved et mer spesialisert sykehus. Dilemma blir for meg når man bruker teknologi som først og fremst er til for å hjelpe mennesker, til å luke bort noe man eventuelt ikke ønsker. Vi som jobber for menneskeverdet i de sårbare fasene av livet blir gjerne oppfattet som at vi er imot så veldig mye, men jeg vil si at diagnostisering kan på mange måter brukes positivt om hensikten primært er å hjelpe.

Tilslutt vil jeg takke Bioteknologinemnda for at de bidrar til denne debatten. Jeg syntes det er veldig viktig at disse temaene kommer frem og at det blir snakket om slikt det har her i dag. Samfunnet er tjent med det, og mange flere burde tatt del i denne debatten.

Karen Helene Ørstavik

Vi har i dag diskutert mange ting som foreløpig er litt hypotetiske. Men en ting vi ikke har diskutert, og som det går an å gjøre noe med, er hvordan helsevesenet og samfunnet tar i mot et funksjonshemmet barn.

Avsluttning

Werner Christie
Leder i Bioteknologinemnda

Jeg takker alle for en engasjert debatt.

Vi har snakket mye om bortvalg av egenskaper, det er det vi vet mest om. Vi er i utgangspunktet enige om at det nok ikke er ønskelig, men vi har også erfart at i realiteten er det mange som føler seg nødt til å gjøre slike valg.

Hvem kan bestemme hva som er riktig og galt? Dette har vi hatt årelange debatter om. Definisjonsmakt er viktig. Hovedtema har i tillegg vært det ufødte livs rettigheter, og når menneskeverdet og dermed ordinære menneskerettigheter oppstår i fosterlivet. Konklusjonen fra lovgiverne har vært klar: Samfunnet gir foreldrene ansvar for dette valget frem til 12 uke, og stor innflytelse på et valg etter 12 uke.

Det er et annet ansvar som vi ikke har snakket så mye om, kanskje fordi det har vært lite aktuelt til nå. Det er ansvaret for det *kommende* liv. Det er etter min mening det viktigste, særlig i fremtidsperspektivet. Da tenker jeg ikke først og fremst på det ufødte barnets fosterliv, men på det liv det skal leve etterpå. Jeg tror mange tenker på dette, men vi snakker sjelden om det. Dette spørsmålet håper jeg vi gjennom denne konferansen har bidratt til å sette litt høyere på dagsordenen.

Flere, og blant dem meg selv, mener nå at barn født ved sæddonasjon må få lov til å gjøre seg kjent med identiteten til den biologiske faren om de ønsker det når de når myndighets alder. Dette er uttrykk for en holdning som legger mer vekt enn før på det kommende barns interesser som et voksent, myndig individ.

Skal et unnfanget ufødt liv settes til verden for enhver pris? Realiteten er at denne problemstillingen vi synes det er så vanskelig å forholde seg til, daglig er aktuell for mange mennesker. Situasjonen er at vi har valgmulighet og dermed ansvar for å velge, enten vi ønsker det eller ei. Valg av denne typen gjøres hver dag. Det tilsier at vi også bør snakke mer om ansvaret for det kommende individ. Det kan ennå ikke gi sitt eget votum, og har ingen andre til å forsvare sine interesser enn vi som er her nå. Teknologien har gitt oss muligheten til å stille tidlige diagnoser, og vi har mulighet og plikt til å se noe frem i et nytt menneskes liv og ivareta dets interesser etter beste evne. På den annen side er det uendelig mye vi ikke vet om dette mennesket og dets fremtid.

Ved alvorlige, smertefulle eller livstruende tilstander, er så vel samfunnet som mange foreldre

enige om at det er legitimt å ta abort. Vi har i vårt samfunn tatt stilling til at når barn vil bli født med alvorlige, smertefulle eller livstruende sykdommer uten gode behandlingsmuligheter så er abort et legitimt alternativ.

Jeg fornemmer at valget ofte skjer med hensyn til det barnet som skal bli født, fordi mange mennesker i sitt stille sinn føler at tapet av et enda uferdig og ufødt liv, som enda ikke har fullt utviklede følelser, bevissthet og savn, kanskje er mindre enn å leve et langt, smertefullt og vanskelig liv selv med all den omsorg gode foreldre og et moderne velferdssamfunn kan gi.

Dette må vi tørre å snakke mer om enn vi har gjort til nå. Det er vanskelig, men det er enda vanskeligere for de som står midt i valget at dette nærmest er et tabuområde.

Vi blir alle ydmyke og respektfulle overfor så følsomme tema. Det er vanskelig å trekke klare og entydige konklusjoner. Nettopp derfor tror jeg det er viktig at vi snakker om det. Vi har og må ta ansvar for de barna som skal bli født allerede fra starten. Det ansvaret sitter foreldrene med alene, og samfunnet bør i mye større grad enn i dag dele det med dem.

At det oppleves stigmatiserende for funksjonshemmede at vi velger bort barn med samme sykdom, er en oppfatning man kan forstå, uten at man dermed behøver å akseptere den eller la det være avgjørende alene. De som selv ikke har valgt å føde et sykt barn respekterer selvfølgelig fødte funksjonshemmede fullt ut. Vi respekterer selvfølgelig kronisk syke mennesker selv om alle vil ønske å fri dem fra sykdommen når det er mulig. Vi fjerner en egenskap, men de blir ikke mindre verdt av det!

En problemstilling vi har snakket enda mindre om er det å velge *til* en egenskap. Det er dette temaet vi særlig har ønsket å skape en styrket debatt gjennom dette møtet, slik konferansetittelen indikerer: Det å påvirke et menneske som enda ikke er født gjennom bioteknologien til å bli mer ”i vårt bilde”.

Vi vil kanskje om en stund møte det menneske ansikt til ansikt i en samtale som dette. Og det mennesket vil stille oss spørsmål om premissene for hvorfor vi valgte å påvirke det i den retningen vi gjorde? Og hvorfor/hva var premissene for våre valg og hvilke rett hadde vi til å gjøre det? Vi har sett slike faktiske situasjoner allerede.

Når vi gjør valg må vi stå til ansvar overfor noen, og i dette tilfellet er det særlig det kommende barnet

som blir berørt. Det hadde selvfølgelig vært enklere for oss om vi kunne slippe å ta stilling til spørsmål som dette. Men det kan vi antagelig ikke. Selv om muligheten til å velge til egenskaper hos nye individer er svært begrenset i dag, vil den sannsynligvis raskt bli en stadig mer omfattende realitet.

Vi bør derfor ha dette spørsmålet høyt på dagsordenen i tiden som kommer. Hva vil de fremtidige barna ønske og kreve av oss? Hva vil de kunne stille oss til ansvar for?

Det er neppe lenger tilstrekkelig å lese i Bibelen alene for å finne svar på denne typen spørsmål. Det heter der at mennesket er skapt i Guds bilde. Nå er

vi på stadig flere områder i ferd med selv å forme mennesket i vårt eget bilde. Vi må ta utgangspunkt i vår felles kulturarv og verdigrunnlag og prøve å finne retningslinjer og tekniske forskrifter om hvordan vi skal ivareta dette nye ansvaret teknologien har påført oss.

Det er det Bioteknologinemnda arbeider vedvarende med og prøver å bidra til. Det er det dere har hjulpet oss med i dag. Og det er det vi nødvendigvis må diskutere mer i fremtiden. Jeg takker dere alle for dype og spennende bidrag. Takk for flotte bidrag fra ungdomspanelet og seniorenene og for et godt utgangspunkt for den videre diskusjonen.

Program

12.00 - 12.30 Registrering

12.30 - 12.45 Åpning

Åpning av møtet ved Werner Christie, leder av Bioteknologinemnda

12.45 - 13.00 Fremtidsutsikter innen prøverørsbefruktning

Paul Rainsbury, The Rainsbury Clinic, England

13.00 - 13.15 Fremtidsutsikter innen fosterdiagnostikk

Karen Helene Ørstavik, professor og overlege ved avd. for medisinsk genetikk, Rikshospitalet

13.15 - 13.30 Fremtidsutsikter innen genterapi/stamceller

Thomas Jensen, professor dr. med. ved The John F. Kennedy Institute, Danmark

13.30 - 14.30 Debatt

Skoleelever og pensjonister fra Bergen sitter i et debattpanel

14.30 - 15.00 Pause med kaffe/te, frukt og kaker

15.00 - 15.15 Fra genetisk kunnskap til økonomisk ansvar

Alexander Cappelen, Senterleder for etikk og økonomi ved NHH

15.15 - 15.30 Vårt bilde, ditt bilde, mitt bilde?

Inger Elise Engelund, cand.polit. og stipendiat ved Rokkansenteret, Universitetet i Bergen

15.30 - 16.15 Pause med bagetter og kaffe/te

16.15 - 16.30 I ditt eller guds bilde? Perspektiver fra kristen etikk

Ulla Schmidt, dr. theol, Stiftelsen Kirkeforskning

16.30 - 16.45 Vi vil ha ei tulle med øyne blå

Roger Strand, senter for vitenskapsteori, Universitetet i Bergen

16.45 - 17.45 Debatt

17.45 - 18.00 Avslutning

Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda

Møteleder: Nemndsleder Werner Christie

Deltagerliste

[Listen er en sammenstilling av forhånds- og etterpåmeldte.]

Aksnes, Stein Are; Haukland sykehus
 Alnæs, Anne Hambro
 Andersen, Elisabeth Kirkeng
 Andersen, Kristin B.
 Bakke, Bjørn; Lærer Bergen katedralskole
 Bakke, Janet LW
 Ballo, Olav Gunnar; Stortinget
 Bergo, Solveig Marie
 Bjelland, Anne Sofie; Bergen katedralskole
 Bjorvatn, Cathrine; Institutt for samfunnsmedisinske fag
 Blåsternes, Edith; Debattpanel - pensjonist
 Borge, Ole Johan; Bioteknologinemnda
 Britt Hamre; Høgskolen i Bergen
 Cappelen, Alexander; Foredragsholder
 Christie, Werner; Bioteknologinemnda
 Dehzani, Ariana; Bergen katedralskole
 Eek-Larsen, Mette; Helse-Bergen
 Ek, Christina; Menneskeverd
 Ekland, Geir; Bergen katedralskole
 Engelund, Inger Elise; Foredragsholder
 Engesland, Siri
 Eriksen, Elin; Medisinsk genetikk, Haukeland US
 Fagerland, Linda
 Fiflet, Marianne Tudeer; Debattpanel - pensjonist
 Fjelltveit, Elisabeth; Bergen katedralskole
 Foss, Grethe; Bioteknologinemnda
 Frølich, Wenche; Bioteknologinemnda
 Hagen, Ellen
 Houge, Gunnar; Medisinsk genetikk, Haukeland US
 Heggvik, Tora
 Helland, Dag E.; Molekylærbiologisk inst. UiB
 Hindar, Kjetil; NINA og Bioteknologinemnda
 Hope, Kristin Lofthus; Rokkansenteret
 Hope, Tonny
 Hugøy, Thomas; Bergen katedralskole
 Hugaas, Jon
 Hungnes, Terje
 Hurlen, Eva; Medisinsk fødselsregister
 Huszthy, Peter
 Jakobsen, Live B.; Helse-Bergen
 Jensen, Thomas; Foredragsholder
 Jordheim, Nils; Bergen katedralskole
 Kahrs, Britt Frøydis; Sandsli vgs
 Knudsen, Kristine; Bergen katedralskole
 Kolbeinsen, Mia
 Kristiansen, Leif Arne
 Kaasen, Anne
 Leivestad, Egil
 Lillestøl, Kristine
 Lilletvedt, Henny
 Litland, Geir; Lærer Bergen katedralskole
 Lærum, Ranveig; Bergen katedralskole
 Martinsen, Hege; Menneskeverd
 Mekki, Miriam; Bergen katedralskole
 Melsom, Patricia Ann; NITO
 Meyer, Ole Berge; Sandsli vgs
 Midthassel, Siv; Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
 Moen, Kjell; Sandsli vgs
 Møller, Gunnvor; Debattpanel - pensjonist
 Mørner, Astri
 Nes, Marit; Debattpanel - pensjonist
 Nguyen, Øystein; Bergen katedralskole
 Næss, Are; Institutt for indremedisin, UiB
 Offerdal, Kristin; KK, St. Olavs Hospital
 Osberg, Siren; Fertilitet Bergen, KK, Haukeland US
 Rainsbury, Paul; Foredragsholder
 Risøy, Sølvi Marie; Rokkansenteret
 Rømuld, Borgrun Lier
 Schmidt, Ulla; Foredragsholder
 Serigstad, Synnøve; Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
 Sigurdson, Stian; Juridisk rådgiver LLH
 Skjeggestad, Liv Kjersti; Menneskeverd
 Skrede, Siren; Fertilitet Bergen, KK, Haukeland UD
 Sletten, Karoline
 Strand, Roger; Foredragsholder
 Sylliaas, Ragnhild Lier; Askim vgs
 Sætrevik, Jofrid; Fertilitet Bergen, KK, Haukeland US
 Søgner, Susanne Bergen katedralskole
 Tandberg, Anne; Fertilitet Bergen, KK, Haukeland US
 Tanum, Lisbeth; Handikappedes barns Foreldreforening
 Tenold, Lis; Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
 Thorsen, Eline
 Tofting, Marina; NRK
 Toppe, Astrid; Bergen katedralskole
 Tranebjærg, Lisbeth; Bioteknologinemnda
 Ursin, Lars; Filosofisk institutt, NTNU
 Vangen, Odd; Institutt for husdyrfag og Bioteknologinemnda
 Vassnes, Bjørn
 Våge, Torunn
 Wallem, Tore; Bioteknologinemnda
 Wergeland, Patrick W.; Prestetjenesten Haukeland US
 Wollen, Anne-Lone
 Ørstavik, Karen Helene; Foredragsholder
 Aanderaa, Stein Magnus

Tidligere møter arrangert av Bioteknologinemnda

2004

- Sameksistens. 29. april, Oslo

2003

- Fosterdiagnostikk og verdier. 31. oktober, Oslo
- Bioterrorisme og biologiske våpen. 10. juni, Oslo
- Regulering av DNA-vaksiner og genterapi på dyr. 24. april, Oslo
- Biopatenter og EU's patentdirektiv. Åpent møte 10. februar, Oslo
- Benefit or harm? Power and politics behind GM food. Åpent møte 5. februar, Oslo
- Assessing the risk from transgenic plants – The next step forward. Åpent møte 3.-4. februar, Høvik

2002

- Gentester i arbeidslivet. Åpent møte 9. september, Oslo
- Debattmøte om bioteknologiloven, 4. juni, Oslo
- Risiko og GMO. Åpent møte 13. mars, Oslo

2001

- Lekfolkskonferanse om stamceller, 23.-26. november, Oslo
- DNA i rettssalen. Åpent møte 24. september, Oslo
- Forsikring og DNA-tester. Åpent møte 18. april, Oslo

2000

- Oppfølgingskonferansen om genmodifisert mat. Åpent møte 15.-16. november, Oslo
- Biopatenter. Åpent møte 29. september, Oslo
- Kloning og humane stamceller. Åpent møte 15. juni, Oslo
- Post HUGO-æraen. Åpent møte 14. juni, Oslo

1999

- Genteknologi i et Nord-Sør-perspektiv. Åpne møte 13. oktober, Oslo
- Har vi alle rett til å få barn? Åpen høring 7. april, Bergen

1998

- Xenotransplantasjon – transplantasjon fra dyr til mennesker – vil vi ha det? Åpent møte 30. september, Oslo
- Fra kjøkkenbenk til fabrikk. Genteknologi og industri. Åpent møte 18. mars, Oslo

1997

- Genteknologi i et 10 - årsperspektiv. Hvor var vi? Hvor er vi? Hvor går vi? Åpent møte 27. august, Oslo
- Genteknologi og havbruk. Åpent møte 23. april, Tromsø

1996

- Genmodifisert mat: konsekvenser for produsent og forbruker. Åpent møte 30. august, Lillehammer
- Gentesting – når og hvorfor. Åpent møte 21. mars, Oslo

1995

- Vil genteknologien fremme et bærekraftig landbruk og havbruk. Åpent møte 15. september, Oslo

1994

- Bruk av fostervev. Åpent møte 8. mars, Oslo
- Genteknologi og mat. Åpent møte 19. oktober, Oslo
- Genteknologi og dyr. Åpent møte 10. mars, Oslo

1993

- Patent på liv. Åpent møte 3. november, Oslo
- Prøverørsmetoden – assistert befruktning. Åpent møte 17. mars, Oslo

1992

- Genmodifiserte planter. Åpent møte 29. oktober, Oslo

Adresse: Boks 522 Sentrum, 0105 OSLO • Tlf: 24 15 60 20 • Fax: 24 15 60 29 • e-post: bioteknologinemnda@bion.no • www.bion.no



BIOTEKNOLOGINEMNDA