

Genteknologi og etik bør drøftes samtidig

Det er vigtigt med løbende debatter om den genteknologiske udvikling og etikken ved at bruge den, mener Anita Kruse

Af Anita Kruse

Udviklingen på det genteknologiske område løber hurtigt, og det er derfor vigtigt hele tiden at holde sig ajour med dette felt – især det område, som kan have betydning for behandlingen af neuromuskulære sygdomme. En væsentlig grund er naturligvis til stadighed at være orienteret og kunne videreformidle viden og information om behandlingsmuligheder til medlemmerne, men en anden – lige så vigtig – grund er at tage etisk stilling til de muligheder og udviklingsperspektiver, der viser sig.

Muskelsvindfondens repræsentantskab har tidligere ved forskellige lejligheder drøftet disse etiske spørgsmål i forbindelse med genteknologi, og debatten har også foregået i Institut- og medlemsudvalget, i Institut for Muskelsvind og andre medlemssammenhænge. Nogle vigtige og centrale fokuspunkter er:

- Institut for Muskelsvind bør indsamle den eksisterende viden og afsætte ressourcer til at videreformidle den indhentede information om igangværende forskning og forsøg til medlemmerne.
- Instituttet skal indgå i et internationalt samarbejde, bl.a. via ENMC (European Neuromuscular Centre) for derigennem at sikre, at medlemmer ikke tilbydes deltagelse i medicinske forsøg, som allerede er foretaget i andre lande eller i andre sammenhænge, men at disse koordineres i stedet. Der skal derigennem sikres kvalitet og relevans samt etiske aspekter.
- Det skal sikres, at den enkelte person eller familie med muskelsvind på basis af de indhentede oplysninger og den tilbudte rådgivning gives det bedst mulige grundlag for selv at kunne træffe sit eget valg. En hvilken som helst personlig og kvalificeret beslutning er lige så rigtig og acceptabel som en anden, og der skal fra Muskelsvindfonden og instituttets side støttes op om denne.

Genteknologier

Men hvad dækker genteknologierne over?

Genterapi - omhandler behandlingsformer, hvor man indfører gener i patientens celler, enten for at erstatte syge gener eller for at regulere de proteiner, som dannes i cellerne.

Tidligere har der været store forventninger til dette område, hvor man nu er mere tilbageholdende, om end det fortsat er et felt, hvor der kan vise sig betydningsfulde behandlingstilbud til såvel arvelige sygdomme som cancer- og hjerte-/karsygdomme.

Problemerne knytter sig primært til udvikling af egnede metoder til overførsel af det genetiske materiale og de virus, der ofte anvendes til dette. Disse virus kan nemlig indebære en smitterisiko ved genterapi.

Gendiagnostik - er en teknologi, som er i anvendelse i det danske sundhedsvæsen i dag i form af DNA- eller RNA-analyser. Behandlingen åbner mulighed både for at vurdere patientens risiko for at udvikle sygdom, men også for at forudsige, hvilken behandling der vil være mest relevant til den enkelte patient.

Nogle af de problemer, der er mest iøjnefaldende i forbindelse med denne behandlingsform, er dels at sikre den enkelte borgers ret til ”ikke-viden” og at fravælge behandling, dels at kunne imødekomme et øget behov for rådgivning. Desuden at være opmærksom på behovet for at regulere via lovgivningen, og endelig at det kan være ganske problematisk, at disse tests i stigende grad udbydes i kommercielt regi, bl.a. via internettet.

Xenotransplantation - omfatter behandlingsmetoder, hvor celler, væv eller organer transplanteres fra dyr til mennesker med henblik på at erstatte dårligt fungerende væv eller organer hos mennesker. Xenotransplantation er ikke en behandlingsform, som tilbydes i Danmark, ligesom der heller ikke foregår nogen klinisk forskning her i landet inden for feltet.

En væsentlig risiko ved denne behandling er overførsel af smitte fra dyr til mennesker og dermed risiko for epidemier blandt mennesker og smittespredning til dyr. Dette bør naturligvis afvejes i forhold til behandlingens eventuelle fordele.

Stamcelleforskning - arbejder med udvikling af behandlingsmuligheder rettet mod kroniske eller invaliderende lidelser, hvor der i dag ikke findes helbredelsesmuligheder. Målet er ved at implantere stamceller i kroppen at få disse til at erstatte det syge væv eller medvirke til, at resterende celler og væv kan overleve. Stamceller er menneskets "urceller", og som sådan har de evnen til at specialisere sig til alle de øvrige celletyper, som kroppen består af.

Af forskningsresultaterne fremgår, at især embryonale stamceller (fra det menneskelige fosteranlæg) under rette betingelser kan bringes til at udvikle sig til nerveceller, muskelceller, etc. Gennembruddet inden for denne forskningsgren kom i 1998.

Forskning og terapi i stamceller befinder sig på et indledende stadie, dvs. hvor der endnu ikke er umiddelbar udsigt til en behandling af mennesker med alvorlig sygdom. På verdensplan mener forskere imidlertid, at netop dette forskningsområde har et kæmpe potentiale både som forskningsområde og i fremtidig behandling af sygdomme. Det er således især stamcelleforskningen, der åbner spændende visioner for vores gruppe.

Etiske betænkeligheder

Den nuværende viden viser altså, at de mest potente stamceller vil kunne fås fra embryoet. Men også fra navlesnorsblod og udvokset væv er det i stigende grad muligt at isolere stamceller med et vist udviklingspotentiale. Det spørgsmål, der rejser sig, er naturligvis, om de potentielle muligheder for udvikling af nye behandlinger kan opveje de etiske betænkeligheder, som relaterer sig til isolering af stamceller fra embryoet. I England og Sverige tillades dette, mens det i USA og Tyskland alene er tilladt at forske på allerede eksisterende embryonale stamcellelinjer.

Her i landet er situationen uafklaret. Spørgsmålet om embryoner dækkes af lov om kunstig befrugtning, som p.t. alene tillader forskning i IVF-behandling (reagensglasbefrugtning) og præimplantationsdiagnostik (diagnostik på befrugtede æg) og kun, når der er tale om overskudsembryoner fra IVF-behandlingen. Loven sætter derimod ikke grænser for forskning på importerede stamcellelinjer.

Genteknologiudvalget under Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling anbefalede sidste efterår en bred offentlig debat som led i en lovrevision for at klargøre reglerne på dette felt.

De tre førstnævnte behandlingsområder reguleres derimod for nuværende tilstrækkeligt af den eksisterende lovgivning ifølge Genteknologiudvalgets vurdering.

Forskning i stamceller

Folketinget afholdt så i januar i år en høring, hvis formål var at give et indblik i stamcelleteknologi og i forsknings-, sundheds- og erhvervsmæssige muligheder og konsekvenser samt de etiske udfordringer forbundet hermed.

En af de vigtigste pointer fra høringen var, at brugen af embryonale stamceller i behandling af mennesker med handicap ikke er nært forestående. Tidshorisonten er minimum 15 år, idet der både skal foregå en årrække med grundforskning og derefter en fem års prøvetid af de udviklede præparater. På forskellige høringer og konferencer har jeg hørt tidsperspektiver fra 13 til 30 år!

En problematik, som også kan være værd at nævne, er, at der kan være bivirkninger ved brugen af den immunforsvarssvækkende medicin, som er forbundet med implantation af stamceller i kroppen. Der blev nævnt betydningen af den sideløbende forskning, dvs. at der fortsat prioriteres at blive forsket i voksne stamceller, selv om de har et mindre potentiale i forhold til at kunne udvikle sig til alle celler og vævstyper i organismen. Aspekter som betydelige økonomiske gevinster kan også influere og være uetisk. Der var imidlertid en bred opbakning til, at forskning i embryonale stamceller skulle tillades.

Høringen var startskuddet til forårets politiske debatter, som skal udmunde i en dansk lovgivning på området. Og i marts udsendte Indenrigs- og Sundhedsministeriet et udkast til forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning omhandlende tilladelse til forskning i embryonale stamceller i op til 14 dage gamle embryoner, hvis forældrene tillader det. Og

formuleringen er ”Hvis forsøgene ved anvendelse af befrugtede æg og stamceller herfra har til formål at opnå ny viden, som vil kunne forbedre mulighederne for behandling af sygdomme hos mennesker.”

Ifølge forslaget skal forskning med det anførte formål altså tillades på befrugtede æg, når disse er overskydende fra kunstig befrugtning, og stadigvæk som hidtil må disse befrugtede æg kun holdes i live i 14 dage uden for en kvindes livmoder. Det er ligeledes en betingelse, at forskningen har til formål at udvikle nye behandlingsmetoder til sygdomme hos mennesker.

Importerede stamceller skal ligeledes underkastes de samme betingelser, som skal være gældende for embryonale stamceller tilvejebragt i Danmark, altså skal hidrøre fra overskydende æg fra fertilitetsbehandling, og samtykkereglerne fra parret og kravet om forskningsformål skal være opfyldt.

Hvad skal være tilladt?

For mig at se er en klargøring af lovgivningen på dette felt væsentlig. Netop fordi området rummer såvel muligheder for ny erkendelse og nye behandlingsmetoder som etiske og moralske aspekter, er det vigtigt at få lovgivet om, i hvilken grad og under hvilke betingelser anvendelse af stamceller i forskning og behandling skal være tilladt.

Det fremsatte lovforslag åbner altså mulighed for brugen af menneskelige fosteranlæg til stamcelleforskning og forventes færdigbehandlet inden sommerferien. Det kontroversielle er naturligvis, at stamcellerne tages fra befrugtede æg umiddelbart efter, at de er begyndt at dele sig i flere celler, og der er altså tale om menneskeligt liv om end på et meget tidligt stadium, men som sådan har krav på en vis form for beskyttelse.

Der er ingen tvivl om, at det ville være uetisk at skabe fostre med henblik på at forske i dem, men at anvende allerede eksisterende, overskydende fosteranlæg er for de fleste mere acceptabelt. En ny undersøgelse viser faktisk, at over halvdelen af de forældrepar, som har været i behandling på Rigshospitalets fertilitetsklinik, gerne vil donere deres overskydende æg til forskning i stedet for at få dem destrueret.

Man kan også vende problematikken og anlægge den synsvinkel, at det at destruere de mange overskydende æg er uetisk. Danske fertilitetsklinikker destruerer faktisk årligt 4.000 æg, hvilket skulle være tilstrækkelig mange til at dække efterspørgslen til den ønskede grundforskning.

Hvis lovforslaget ikke gennemføres, mener mange forskere, at der er stor risiko for, at penge og forskere og dermed viden vil søge til de lande, der tillader forskning i embryonale stamceller. Selv om denne lov nu vedtages, bør der fortsat lægges vægt på alternative metoder frem for anvendelse af embryoner. I Sundhedspolitisk Udvalgs politikpapir er grænsen sat ved 14 dage gamle embryoner, men vi har samtidig anført, at det ønskes, at forskning i og anvendelse af metoder, hvor embryoner ikke anvendes, fremmes mest muligt.

Grænser for indgreb

For Sundhedspolitisk Udvalg i DSI, hvori jeg repræsenterer Muskelsvindfonden, deltog jeg i oktober 2002 i en høring om biobanker arrangeret af BIOSAM. Biobanker er samlinger af menneskeligt biologisk materiale til brug i forskning, behandling, diagnosticering m.m., og høringen rejste mange problemstillinger forbundet med området, bl.a. spørgsmålet om anonymisering, samtykkeerklæring og tilbagetrækning heraf, samtykkeerklæring fra forældre på børns vegne, fortrolighed, ikke-diskrimination, forbud mod økonomisk gevinst og godkendelsesprocedurer for projekter, etc. Det væsentlige perspektiv er, at biobanker i langt større udstrækning åbner mulighed for individuelt tilpassede behandlingsformer. Der overvejes revidering af lovgivningen på dette felt.

I november 2002 deltog jeg i en konference arrangeret af Det Etiske Råd og Det Dyreetiske Råd med titlen ”Forbedring af mennesker og dyr”. Denne handlede om, hvor grænsen går for, hvad vi vil acceptere med hensyn til ændringer af menneskers og dyrs normale egenskaber. Der er nemlig en sammenhæng imellem, hvad vi gør ved dyr og mennesker, men det er forskellige ting, vi accepterer, hvad der er ganske tankevækkende. F.eks. accepteres målrettet husdyravl og kloning af mus til dyreforsøg, men ikke kirurgiske forbedringer såsom hale- og ørekupering på hunde.

Samtidig har vi en forholdsvis liberal holdning til kosmetisk kirurgi på mennesker, og det accepteres, at mennesker tager koncentrationsfremmende, humørregulerende og slankende medicin. Derimod er det uacceptabelt at anvende hormoner med henblik på at øge dyrs produktivitet og præstationsniveau.

De fleste nye bioteknologiske redskaber - og altså også genetisk betingede - betragtes som forsvarlige i husdyravlen, såfremt dyrene ikke påføres lidelser. Lægemidler anvendes ikke kun til at lindre, helbrede og forebygge, men i høj grad også til at forbedre f.eks. hukommelse, indlæring og fysisk formåen hos mennesker. Det er naturligvis specielt i forhold til forbedringer på genniveau - og især hvis der er tale om påvirkning af kommende generationer - at de etiske spørgsmål rejser sig.

Etiske overvejelser

Tilbage til stamcelleterapien. Såfremt lovændringen vedtages, er de politiske barrierer fjernet, men stadig resterer de etiske og praktiske.

Holdningerne er mangespektrede, lige fra en liberal-humanistisk tilgang, transhumanisme, der støtter en såkaldt autoevolution, altså en udvikling styret af intelligens i stedet for naturlig udvælgelse, og som anskuer teknologien som redskab til at frigøre mennesket fra dets naturlige begrænsninger.

Genforbedringer er muligvis ikke i sig selv problematiske, såfremt omstændighederne er ideelle, men for mig at se er det afgørende, at faktadiskussionen og værdidiskussionen holdes sammen. Vi kan ikke diskutere, hvordan det ville fungere i en perfekt verden, når vi ikke lever i en sådan. Debatten bør netop foregå i sammenhæng med erfaringerne fra den virkelige verden og i perspektivet af den viden, som vi i dag besidder om mulighederne og risiciene ved at forbedre menneskers og dyrs egenskaber.

Grænserne flyttes ofte med teknologiens udvikling, og risikoen for glidebaneeffekten bør ikke overses. Professor i filosofi, Peter Kemp, udtalte således på ovennævnte konference, - som i øvrigt den tyske filosof Jürgen Habermas - at det er en vigtig dimension i livet for et menneske, at vi er blevet til i et lotteri.

Diskussionen om, hvor meget vi ønsker og kan regulere ved lovgivning er hele tiden aktuel. Udviklingen inden for området vil fortsætte, og der er mange vigtige spørgsmål at tage stilling til. Man kunne måske rejse spørgsmålet: Bør Muskelsvindfonden som organisation, der repræsenterer mennesker med alvorlige og omfattende sygdomme/handicap, i større udstrækning melde ud med holdningstilkendegivelser i forhold til offentligheden?

I hvert fald er det en debat, der tilbagevendende bør foregå i de politisk ledende organer såsom repræsentantskab og bestyrelse og naturligvis også i de faglige kredse i Institut for Muskelsvind.

Også EAMDA sætter nu på dagsordenen en diskussion af, hvorledes patientforeningerne skal forholde sig i forhold til tilbud til medlemmerne om medvirken i medicinske forsøg og behandling. Den etiske debat er altså altid vigtig og må tilbagevendende føres, også selv om en effektiv behandling af muskelsvind ikke ligger lige om hjørnet.

De langsigtede konsekvenser og de etiske spørgsmål bør vurderes, og det bør debatteres, hvilke ændringer vi vil acceptere, og hvilke risici vi løber, før de allerede er en realitet. Derfor er det vigtigt med løbende debatter og lovgivningsmæssig regulering for at modvirke misbrug.

De etiske holdninger skal genvurderes og måske revideres i henhold til den teknologiske udvikling. Denne åbner særdeles mange spændende perspektiver, men skal vi for enhver pris følge den nye bio- og genteknologiske udviklings muligheder? Måske skal man ikke altid gøre noget, bare fordi det *kan* gøres. Det er bl.a. det, etik handler om. Og etik har vi alle sammen "forstand på" - brugere/patienter ligeså vel som læger, molekylærbiologer, teknologer som medlemmer af Etisk Råd.

Kildeangivelse:

- Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling: "Fremtidens Bioteknologier - muligheder og risici."
- BIOSAM: "Biobanker - Beskyttelse af humangenetisk materiale."

- BIOSAM: "Forbedring af mennesker og dyr."
- Desuden Lovforslaget og diverse artikler i fagtidsskrifter og dagspressen.

Anita Kruse er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og af DSI's Sundhedspolitiske Udvalg.

Citater:

"Det er en vigtig dimension i livet for et menneske, at vi er blevet til i et lotteri."

"Måske skal man ikke altid gøre noget, bare fordi det *kan* gøres."

"Vi kan ikke diskutere, hvordan det ville fungere i en perfekt verden, når vi ikke lever i en sådan."