

Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde

Kolofon

Titel: Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde

Forfatter: Det Etske Råd

Anden bidrager: Oktan, Peter Waldorph (grafisk tilrettelæggelse); J. H. Schultz Grafisk A/S (tryk + web)

Udgiver: Det Etske Råd & Københavns Universitet

Ansvarlig institution: Det Etske Råd

Copyright: Det Etske Råd

Emneord: genteknologi, kloning, genmanipulation, forbedring af normalegenskaber, gen-etik, samfunds-etik, fælles etik

Resumé:

Hvorfor står vi ofte med en fornemmelse af at blive "taget på sengen" på det gen-etiske område? Af pludselig at blive præsenteret for fuldt udviklede teknikker, som for eksempel kloning, uden at have haft tid til at tage stilling til de etiske konsekvenser af teknikkerne, før de ligger klar til at blive taget i brug?

Hvor ligger egentlig barriererne for etik til tiden? Er det forskerne, som ikke i tide fortæller, hvad det er, de forsker i? Hvis vi ser på kloning som eksempel viser det sig faktisk, at forskerne i flere årtier inden offentliggørelsen af det klonede får, Dolly, havde givet adskillige varsler om, hvad der var på vej. Er det da os selv, som mangler en fælles etik til at tage stilling til teknikkerne med? Eller er det måske politisk vilje til at regulere genteknologien, som mangler?

I hvert fald kom der først gang i debatten om kloning, da fåret Dolly pludselig stod på forsiden af alle aviser i foråret 1997. I bogen her peger professor i Molekylær Biologi ved Princeton University, Lee Silver, på, at mennesker måske allerede i starten af det nye årtusinde vil blive i stand til at manipulere med kommende menneskers normalegenskaber ved hjælp af en kombination af reproduktionsteknikker og genmanipulation.

Fremtiden vil vise, om vi er i stand til at forholde os til disse advarsler i tide.

Bogen rummer indlæggene fra konferencen Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde - hvordan får vi genetik i tide?, afholdt af Det Etske Råd og Københavns Universitet den 9. november 1999.

Sprog: dan

Den elektroniske versions ISBN:

Pris: 40 dkk

URL: <http://www.etiskraad.dk/publikationer/mengen00/index.htm>

Alternativ URL:

Version: 1,0

Versionsdato: 2000-09-04

Format: html; jpg; gif

Inventarliste: index.htm, kolofon.htm, kap01.htm, kap02.htm, kap03.htm, kap04.htm, kap05.htm, kap06.htm, kap07.htm, kap08.htm, kap09.htm, kap10.htm, kap11.htm, kap12.htm, kap12_1.htm, kap13.htm, kap14.htm, ren.htm, logo.gif, logo_dk.gif, fors1.jpg

Den trykte versions ISBN:87-90343-79-4

Salgspris kr. 40,- hos:

Det Etske Råds sekretariat

Ravnsborggade 2

2200 København N

Telefon: 35 37 58 33

Telefax: 35 37 57 55

E-mail: etiskraad@etiskraad.dk

eller ved at bruge bestillingssiden på Det Etske Råds hjemmeside:

www.etiskraad.dk

Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde



Resumé:

Hvorfor står vi ofte med en fornemmelse af at blive "taget på sengen" på det gen-etiske område? Af pludselig at blive præsenteret for fuldt udviklede teknikker, som for eksempel kloning, uden at have haft tid til at tage stilling til de etiske konsekvenser af teknikkerne, før de ligger klar til at blive taget i brug?

Hvor ligger egentlig barriererne for etik til tiden? Er det forskerne, som ikke i tide fortæller, hvad det er, de forsker i? Hvis vi ser på kloning som eksempel viser det sig faktisk, at forskerne i flere årtier inden offentliggørelsen af det klonede får, Dolly, havde givet adskillige varsler om, hvad der var på vej. Er det da os selv, som mangler en fælles etik til at tage stilling til teknikkerne med? Eller er det måske politisk vilje til at regulere genteknologien, som mangler?

I hvert fald kom der først gang i debatten om kloning, da fåret Dolly pludselig stod på forsiden af alle aviser i foråret 1997. I bogen her peger professor i Molekylær Biologi ved Princeton University, Lee Silver, på, at mennesker måske allerede i starten af det nye årtusinde vil blive i stand til at manipulere med kommende menneskers normalegenskaber ved hjælp af en kombination af reproduktionsteknikker og genmanipulation.

Fremtiden vil vise, om vi er i stand til at forholde os til disse advarsler i tide.

Bogen rummer indlæggene fra konferencen Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde - hvordan får vi genetik i tide?, afholdt af Det Ethiske Råd og Københavns Universitet den 9. november 1999.

Indholdsfortegnelse

Forord

[Hvad betyder genomkortlægningen for os?](#)

[Reprogenetik: De rige designerbørn](#)

[Var det så tidlige varsler, der manglede - eller var det debat?](#)

[Hvordan kan genteknologien reguleres?](#)

[Manglende varsler eller manglende politisk vilje?](#)

[Etik hele tiden](#)

Indledning

Ved Sundhedsminister Carsten Koch

Indledning

Ved rektor Kjeld Møllgård, Københavns Universitet

Sygdomsbehandling i det 21. århundrede – mod det manipulerbare menneske/mennesket som byggeklods

Ved fremtidsforsker Joseph F. Coates, Coates & Jarratt Inc. Washington DC

[Konsekvenser af genomprojektet](#)

[Radikalt nye muligheder](#)

[Forbedring af menneskers normalegenskaber](#)

[Ændringer i arveanlæggene](#)

[Humangenetikens udvikling i år 2000 til 2040 \(primært i USA\)](#)

Kommentar

Ved mag.art. Karen Schousboe, medlem af Det Ethiske Råd

[Ond og god teknik?](#)

Reprogenetik:

Hvor kommer forskerens egne etiske overvejelser ind

Ved professor Ph.D. Lee M. Silver, Institut for Molekylær Biologi og Woodrow Wilson School for Public and International Affairs, Princeton University, USA

[Fremskridt indenfor reproduktionsbiologien](#)

[Genetikens fremskridt](#)

[Reprogenetik](#)

[Reprogenetik og eugenik](#)

[Embryosortering](#)

[Er genterapi på menneskelige kønsceller mulig?](#)

Politiske holdninger til Type I genetiske forbedringer Fremtiden?

Kommentar

Ved lektor dr.med. Svend Asger Sørensen, medlem af Det Ethiske Råd

Kommentar

Ved professor Elisabeth Bock, Proteinlaboratoriet, Institut for Molekylær Patologi, Københavns Universitet

Hvilken etik til hvilken tid?

Ved forhenværende amtsborgmester Erling Tiedemann, medlem af Det Ethiske Råd

Informationen ikke tidsnok til etikken?

Var ingen etik klar til tiden?

Barrierer for etik til tiden

Et indsnævret beslutningsfelt

Den etiske glidebane

Skabelsesberetningen, De ti Bud og Bjergprædikenen

Et etisk rationale for at sætte grænser

Resumé

Dialogens betingelser: Etik, massemedier og offentlig debat

Ved professor, dr.phil. Anker Brink Lund, Syddansk Universitet, Odense

Massemediernes tvetydige rolle

Kontroverser om håb og frygt

Tre slags offentlig debat

Debat til tiden?

Muligheder og begrænsninger i regulering (national, regional, international)

Ved professor dr.jur. Linda Nielsen, formand for Det Ethiske Råd

Hvad karakteriserer genteknologien

Bioetikens rolle

Hvilke styringsredskaber har vi til rådighed?

Hvad kan vi med regulering?

Hvornår vil vi være i stand til at reagere på et tidligt varsel?

Ved Dr. Darren Shickle, klinisk senior lektor i Public Health Medicine, University of Sheffield, UK

Lovgivningstiltag forud for marts 1997

En tidlig varsling fra 1971

Uafhængige personer

Mediedækning

De samme gamle argumenter, samme gamle aktører

Hvornår burde vi (lovgiverne) have taget varslet alvorligt?

Offentlighedens holdning til regulering på det genetiske område

Var Watsons advarsler berettigede?

Reaktioner på advarsler fra andre områder

Tobaksområdet

Ulighed på sundhedsområdet

Våbenkontrol

Bovine Spongiform Encephalopathy (BSE) og nye former af Creutzfeldt Jakob Disease (CJD)

Konklusioner

Kommentar

Ved forskningslektor Lene Koch, medlem af Det Ethiske Råd

[Etik til tiden](#)

[Genteknologi mellem samfund og marked –opsummering af debatten](#)

Ved journalist Gitte Meyer

[Fælles ansvar?](#)

[Retfærdighed?](#)

[Bedre mennesker?](#)

[Men er det overhovedet muligt?](#)

[Skabe forventninger?](#)

[Kolofon](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Forord

Kortlægningen af det humane genom ser i skrivende stund ud til stort set at være fuldendt trods det, at man selv i slutningen af 1999, hvor Det Ethiske Råd og Københavns Universitets konference *Mennesker og gen-teknologi i det nye årtusinde - hvordan får vi gen-etik til tiden?* fandt sted, regnede med, at arbejdet med kortlægningen ville vare indtil år 2003. At aviserne allerede godt et halvt år senere, i sommeren 2000, kan meddele, at genomet stort set nu er kortlagt, viser med al ønskelig tydelighed, hvor hurtigt udviklingen går på det genetiske område. Det kan være svært at følge med, og ofte spørger vi: Hvorfor fik vi ikke det her at vide noget før, så vi kunne have nået at tænke over det og tage stilling, inden vi nu præsenteres for en fuldt færdig teknik, som vi måske synes, er forbundet med store etiske problemer?

Som Erling Tiedemann, dengang medlem af - og fra 1. januar 2000 formand for - Det Ethiske Råd udtrykte det i sit indlæg på dagen, så havde han i begyndelsen af sin periode i rådet “den bestemte opfattelse, at den etiske stillingtagen i folk og folketing hele tiden halsede bagefter, fordi dét, der skulle tages stilling til, allerede præsenterede sig som et fait accompli.”

Daværende sundhedsminister, Carsten Koch, fremførte i sin indledning på konferencen, at erfaringen viser, “at det ikke altid er nemt at time diskussionen; spørgsmålene om anvendelsen af en ny teknik kommer enten alt for tidligt, før man kan forholde sig til, hvad det drejer sig om, eller de kommer først, når teknikken er taget i anvendelse.”

Disse overvejelser var baggrunden for, at Det Ethiske Råd oplevede et ønske om at få *etik til tiden*, og derfor afholdt rådet sammen med Københavns Universitet ovennævnte konference den 9. november 1999 om muligheden for at inddrage etikken tidligere i udviklingen af de nye genteknologier.

Københavns Universitet deler rådets opfattelse af, at de etiske aspekter af bioteknologien, som er ét af universitetets centrale satsningsområder, skal inddrages i udviklingen af denne. Rektor Kjeld Møllgaard redegjorde i sin indledning til dagen for arbejdet med i uddannelsen af forskerne indenfor bioetik at lægge vægt på en dialog med offentligheden.

Møllgaard pegede i den forbindelse på, at hverken forskerne eller politikerne kan agere Gud eller overdommere i den etiske bedømmelse af forskningen. Derfor, sagde han, “er vi altså nødt til at tro på, at det, vi kalder udvikling, hvori forskningen jo har en helt central rolle, kan gøres til genstand for fri drøftelse mellem samfundets medlemmer. Om ikke på *grund* så på *trods* af hvordan den folkelige debat kører, og hvordan medierne gør denne debat mulig.”

Universitetet ønskede derfor med sin støtte til debatdagen både at bidrage til, at forskerne fik mulighed for at informere om, hvad der foregår inden for videnskaben, og at de samtidig fik lejlighed til at lytte til og drøfte

”brugernes” (befolkningens) synspunkter.

Når man har erkendt behovet for at få de etiske overvejelser ind til tiden, kan næste skridt være at se på, hvor i udviklingsprocessen disse overvejelser kan medtages. Konferencens program var sammensat ud fra, at det skulle dække forskellige indgange for etikken: Hvor kommer forskerens egne, etiske overvejelser ind i processen? Hvordan kan offentligheden stille krav til, at etiske overvejelser indgår i udviklingen af teknikkerne? Hvilke muligheder har politikerne for at sikre inddragelsen af etiske hensyn ved hjælp af lovgivningen, når kun en lille procentdel af den medicinske forskning foregår i Danmark?

Hvad betyder genomkortlægningen for os?

Det første oplæg på konferencen blev holdt af fremtidsforskeren Joseph Coates fra Washington DC, som her gav sit bud på, hvad kortlægningen af det humane genom vil beyde for sygdomsbehandlingen, men også for vores opfattelse af, hvad det vil sige at være menneske.

I første omgang vil kortlægningen, efter Coates mening, åbne for en biomedicinsk revolution. Først vil det give mulighed for bedre *diagnostik* af sygdomme, derefter for *forebyggelse* af sygdomme, før de bryder ud.

Herefter kommer behandlinger på genniveau enten i form af gen-terapi eller genmedicin.

Men den mest interessante langsigtede konsekvens så Coates i muligheden for *forbedring af menneskers normalegenskaber*. Det antages, at 60% af vores mentale funktioner er genetisk bestemte, resten er formet af vores miljø. Coates bud er, at i år 2022 vil 65% af alle amerikanske børn være genetisk ændret; 95% af dem for sygdomme og 5% for forbedring af normalegenskaber – fx intelligens. 12% af ændringerne vil være på kønscellerne, så de går i arv til den næste generation.

Hans konklusion var, at vi lige så godt kan se i øjnene, at vi bliver den første art, som direkte kan intervenere i sin egen evolution. Det valg, vi står overfor, er ikke et ”ja” eller et ”nej”. Valget er, om vi vil forvalte denne evne godt eller dårligt!

I sin kommentar til Coates oplæg pegede medlem af Det Ethiske Råd, mag.art. Karen Schousboe, på et af de centrale problemer i forbindelse med en eventuel fremtidig brug af genteknologi til at ændre ved menneskers normalegenskaber. Nemlig risikoen for, at vi vil sigte mod at afskaffe de egenskaber, for eksempel ordblindhed, som ikke er succeskriterier i vores nuværende kultur. Men hvad nu, hvis fremtidens verden - og dermed fremtidens succeskriterier - bliver helt forskellige fra vores; det tyder meget jo på med den nuværende udviklingshastighed. Har vi så ikke gjort os meget sårbare som menneskehed?

Reprogenetik: De rige designerbørn

Konferencens anden amerikanske oplægsholder, professor i molekylær biologi ved Princeton University Lee Silver, tog i sit oplæg tråden op i sine overvejelser om forskerens egne, etiske forpligtelser. Silver mener, det er sandsynligt, at teknikkerne til kunstig befrugtning og genteknologi i fremtiden vil kunne kombineres, hvorved deres design og formål vil blive så forskellig fra begge teknologier, at kombinationen kræver en ny benævnelse: reprogenetik. Hermed forstår Silver individers brug af genetisk teknologi til at sikre - eller forhindre - at bestemte gener nedarves til deres børn.

Som det nye årtusinde nærmer sig, har det teknologiske landskab ændret sig drastisk, fremhævede Silver, og det forekommer nu sandsynligt, at forældre snart vil være i stand til at få ændret i generne ved de embryoner, de producerer, så deres børn kan fødes med fysiske eller psykiske træk, som forældrene ikke selv udtrykker. Det vil være det mest afgørende teknologiske skridt i menneskehedens historie, fordi det vil tillade vores race at udvikle sig, til vi ikke længere er humane, som vi forstår det i dag.

Det giver anledning til usikkerheden om de langsigtede konsekvenser af at ændre ved menneskers arveegenskaber. Men selv hvis denne usikkerhed skulle kunne overkommes, hvem vil så få adgang til at blive genetisk forbedret?, spurgte Silver. Og han bad os overveje, om det kun vil være dem, hvis forældre kan betale prisen, som vil få adgang til teknikken? Eller vil man i de vestlige lande gøre det til en forpligtelse for staten at sørge for de bedste

gener til alle borgere? Og hvad så med gabet mellem I- og U-lande?, sluttede Silver.

Dr. med. Svend Asger Sørensen, som er medlem af Det Ethiske Råd, medgav i sin kommentar til Silvers oplæg, at muligheden for at indføre nye gener til fremtidige børn ved hjælp af genmanipulation af kønsceller var et realistisk fremtidsscenarium. Og professor Elisabeth Bock fra Institut for Molekylær Patologi ved Københavns Universitet lagde til, at den overraskelse over genteknologiens muligheder i nærmeste fremtid, som tilhørerne uden tvivl følte efter at have hørt de to første oplæg, ikke deles af forskerne ude i laboratorierne. "Vi diskuterer faktisk, om vi i løbet af de næste århundreder kommer til at udvikle den ny menneskeart, der vil efterlade os, ligesom vi efterlod neanderthalerne for 50.000 år siden", sagde Elisabeth Bock.

Begge kommentatorer var dog enige om, at vejen frem ikke var at forhindre den frie forskning, som også bringer meget godt med sig. Som Elisabeth Bock udtrykte det, er de fleste forskere "ræsonnable mennesker, og derfor mener jeg, at noget af det vigtigste er at sørge for, at de bliver uddannet ordentligt til at forstå deres pligter, om jeg så må sige, over for samfundet. Og derfor må vi sørge for, at de får en øget forståelse for etiske problemer."

Var det så tidlige varsler, der manglede - eller var det debat?

I sit oplæg reflekterede Erling Tiedemann, rådsmedlem og tidligere amtsborgmester, over de iagttagelser, som havde fået rådet til at formulere ønsket om *Etik til tiden*. Ved nærmere eftertanke, grundede han, må man vel spørge, om det egentlig var helt rigtigt at sige, at vi ikke fik noget at vide, så vi kunne have taget etisk stilling til for eksempel Dolly. Darren Schickle har jo påvist (som han også gjorde i dagens sidste oplæg), at forskerne faktisk havde givet adskillige tidlige varsler i 10-årene inden Dollys fødsel.

Derfor skyldes problemerne med den manglende etiske parathed måske i lige så høj grad, at vi ikke selv har været klædt på til at tage stilling, når vi første gang hørte om dem. Denne manglende påklædthed tilskrev Erling Tiedemann dels nogle barrierer, som det anses som politisk korrekt at vige tilbage for, dels at vi selv har relativiseret ikke bare det relative, men alting - med den virkning, at vi har svært ved overhovedet at finde frem til et etisk rationale for de grænser, vi alligevel føler, vi må sætte.

Hvis der overhovedet findes en vej til en *etik til tiden*, så må den derfor gå gennem den fortsatte og stadig fornyede faglige, folkelige og politiske dialog om, hvilken etik vi skal have til hvilken tid, sluttede han.

Professor Anker Brink Lund fra Odense Universitet så i sit oplæg på mulighederne for at få en frugtbar, offentlig debat om genteknologiens muligheder og risici. Han pegede på, at den offentlige debat kan antage tre former. Der kan være tale om debat som mål i sig selv, hvor diskussionen er uholdbar og båret af ønsket om at nå frem til den bedst mulige løsning i de enkelte sager. Eller der kan være tale om debat som middel til at nå frem til det bedste kompromis i sager, hvor man erkender, at parterne har forskellige interesser. Begge disse debatformer kræver rationalitet - at debattens parter er villige til at anerkende nogle synspunkter som mere fornuftige end andre.

Endelig kan der være tale om debat som mantra, hvor målet er at få luft for individuelle, ikke-rationelle følelser og frustrationer snarere end at nå frem til enighed. I den offentlige debat om genteknologi blandes tingene ofte sammen - blandt andet på grund af massemediernes fokusering på enkeltsager. Her fandt Anker Brink Lund ikke, at det Ethiske Råd bidrager med at tilvejebringe endegyldige præmisser for afvejning af mål og midler i en rationel debat.

Hvordan kan genteknologien reguleres?

Daværende formand for Det Ethiske Råd, Linda Nielsen, talte også i sin egenskab af professor dr.jur. ved Københavns Universitet i sit oplæg om muligheder og begrænsninger i regulering af genteknologien. Hun slog fast, at kontrol og regulering af genteknologien var en meget vanskelig opgave, fordi området er dynamisk, uforudsigeligt og internationalt. Men også en vigtig opgave, fordi de værdier, der er på spil, er grundlæggende for os, vores kultur, og den verden vi videregiver til den næste generation.

Alligevel må vi ikke opgive at lade etik og regulering være bremsen på den teknologiske udvikling og de rene økonomiske betragtninger. Og vi må ikke opgive at lade etik og regulering være med til at fastholde og fortælle historier om vores kultur.

Områdets dynamik kan føre til rammelovgivning med godkendelsesprocedurer mv. Det uforudsigelige kan føre til "tænkepauselovgivning" med visse forbud. Det internationale kan føre til deltagelse i internationalt samarbejde om grundlæggende forbud, men stadig med fastholdelse af vore egne grænser i vores danske lovgivning, da international lovgivning ofte vil være "den laveste fællesnævner". Regulering må bygge på, og ledsages af, information og debat. Styringen "oppefra" må nemlig spille sammen med etikken "nedefra" for at være effektiv. Og det må være nu, for afgørende er ikke, hvad man ved, men hvad man husker i tide. "Derfor ikke blot etik til tiden, men også regulering til tiden", sluttede Linda Nielsen.

Manglende varsler eller manglende politisk vilje?

Professor Darren Shickle fra Public Health ved University of Sheffield i Storbritannien var i sit oplæg enig med Erling Tiedemann i, at Dollys fødsel ikke burde være kommet bag på befolkning og politikere. Han påviste, at videnskabsfolk siden 1950'erne havde givet tidlige varsler om, at kloning var i gang og sandsynligvis ville føre til kloning af mennesker inden år 2020. Alligevel blev disse varsler i det store hele ignoreret. Først med offentliggørelsen af Dollys fødsel vågnede offentlighed og politikere op.

På internationalt plan er vedtaget politiske resolutioner mod kloning af mennesker (for eksempel vedtog Europarådet allerede i 1986 en henstilling til medlemslandene om at forbyde frembringelsen af identiske mennesker ved hjælp af kloning), men disse organer kan ikke vedtage bindende forbud. Det kan kun nationale regeringer.

Shickles konklusion var, at det snarere var en politisk laissez faire-holdning, som fik de ansvarlige nationale politikere til at holde deres indblanding på et absolut minimum. Han mente derfor, at udfordringen for politikere og etikere bliver at lære af kloningens historie og sørge for, at mulighederne for offentlig dialog på andre områder af genteknologi ikke forspildes i fremtiden.

"Der er nu rejst advarselsblink over brugen af genetisk testning og genetisk manipulation af normalegenskaber. Nu vil det vise sig, om vi er i stand til at forholde os til disse advarsler i tide", sluttede Shickle.

Etik hele tiden

Dagens sidste kommentar kom fra daværende medlem af Det Ethiske Råd, forskningslektor Lene Koch, og hun konkluderede, at uanset om vi kalder det tidlig varsling eller *etik til tiden*, så er der tale om en umulig konstruktion. "Kommer varslet tidligt, som varsler skal, forstår ingen, hvad det drejer sig om. Spørgsmålet tages ikke alvorligt, og den etiske debat udebliver. Kommer varslet sent, er markedsføringen allerede sat i gang, og der er ikke mere at debattere. *Etik til tiden* er tilsyneladende ensbetydende med, at etikken aldrig finder sit rette tidspunkt. Alternativet er måske *etik hele tiden*: når forskning planlægges, når den udføres, når dens resultater afprøves, og når den anvendes", sluttede Lene Koch.

Bogen her, som er redigeret af cand.comm. Anne Lykkeskov fra Det Ethiske Råds sekretariat, afsluttes med en opsummering af den afsluttende debat, skrevet af videnskabsjournalist Gitte Meyer.

Juni 2000.

Erling Tiedemann
Formand

Nina Schultz-Lorentzen
Sekretariatschef

Indledning

Ved Sundhedsminister Carsten Koch

Som Sundhedsminister og politiker glæder jeg mig meget over det initiativ, som Det Ethiske Råd og Københavns Universitet har taget med denne konference. Det er uhyre vigtigt, at der sættes fokus på mulighederne og anvendelsen af et af de mest spændende nye områder indenfor diagnosticering og behandling, nemlig genteknologi, samtidig med at etikken omkring de nye teknikker drages med ind i diskussionen.

Genteknologien blev, da man for efterhånden 20 år siden begyndte at ane dens potentiale, spået en revolutionerende gang igennem behandlingssystemet.

Senere har det vist sig ikke at gå helt så hurtigt, som først forventet. Vi har lært utrolig meget, og selvom vi synes, at "nu går det stærkt", så må vi også i dag erkende, at vi endnu ikke ved og kan ret meget. Vi er måske først nu ved at nærme os foden af bjerget, og der er en lang og møjsommelig tur at gå endnu, før vi når udsigtspunkterne.

Ikke desto mindre har genteknologien allerede givet os en uvurderlig viden om sammenhænge og udviklingsmuligheder, som vi ikke har haft tidligere, men som vi i takt med den tekniske udvikling forhåbentlig vil kunne udnytte på en god måde.

Men vi må ikke glemme, at samtidig med afdækningen af de nye muligheder for anvendelse af teknikken åbner der sig også nye problemstillinger, som vi bliver nødt til at forholde os til.

Det kan være svært for os udenforstående helt at fatte alle de sammenhænge og muligheder, som den nye teknik giver os. Det er ofte i forbindelse med enkeltsagerne, at vi får vores viden om, hvor langt specialiteterne er kommet.

Det sker næsten altid, når vi hører om afdækning af et nyt sygdomsgen, en ny testmetode eller en ny og revolutionerende mulighed for behandling - eller måske en uhyrlig "monster"-historie i pressen. Vores stillingtagen til genteknologiens muligheder og problemstillinger vil derfor ofte – efter pres fra pressen og andre – skulle ske på baggrund af meget konkrete projekter og problemstillinger. Og det kan være en svaghed ved debatten. Også derfor er det vigtigt, at vi her i dag kan samles om en mere bred indgang til emnet.

Men den hidtidige debat viser også, at det ikke altid er nemt at time diskussionen; spørgsmålene om anvendelsen af en ny teknik kommer enten alt for tidligt, før man kan forholde sig til, hvad det drejer sig om, eller de kommer først, når teknikken er taget i anvendelse.

"Gen-etik til tiden" er derfor en meget fin overskrift, og jeg synes, at emnet både er et studie og en konference værd.

Det er af stor vigtighed, at vi - når vi diskuterer disse nye muligheder –også har opmærksomheden henledt på, hvordan vi kan håndtere etikken i forbindelse med disse ofte fremtidige og endnu ukendte behandlingsmetoder - og om hvorvidt vi overhovedet vil have dem?

På sundhedsområdet er genteknologien generelt blevet modtaget meget positivt. Den skepsis, der for eksempel kommer gensplejsede fødevarer til del, har ikke på samme måde gjort sig gældende, når der har været tale om at anvende teknikken til diagnosticering eller behandling af sygdomme eller fremstilling af medicin.

Jeg kan ikke give forklaringen på den markante forskel i accepten af anvendelsen af genteknologi indenfor de forskellige områder. Men jeg glæder mig over, at sundhedsområdet skiller sig positivt ud, når det gælder anvendelse af genteknologi. Jeg er nemlig overbevist om, at det kan blive til gavn for mange, og jeg tror fortsat, at det vil revolutionere vores behandlingssystem og på sigt vores opfattelse af sygdomme og dispositioner.

Måske er baggrunden for den større accept af genteknologien på sundhedsområdet, at nok rører man ved byggestenene i mennesket, men så længe der ikke sker manipulation eller udvælgelse af kønsceller, og så længe man holder sig til behandling af den enkelte, uden at det får uoverskuelige konsekvenser i generationer, og ikke berører den videre arvegang eller den omliggende natur, så er det nemmere at forstå og acceptere.

Der er også internationalt enighed om, at der skal vises tilbageholdenhed, når der tales om manipulation eller udvælgelse af kønsceller.

Senest har en amerikansk professor fået meget spalteplads ved at sige, at han ville bortauktionere nogle

menneskelige æg fra nogle særligt smukke kvinder, således at man kunne vælge bestemte ydre egenskaber ved det barn, som man herefter kunne få ved hjælp af kunstig befrugtning. Så vidt jeg ved, har det aldrig været realistisk ment. Og han har ikke haft kontakt til nogen læger og har heller ikke solgt nogen æg. Men reaktionen på hans provokation udeblev ikke, og jeg er da også sikker på, at den problemstilling, han rejste, vil blive berørt på denne konference.

Spørgsmålet om anvendelsen af genteknologi og nye teknologier i det hele taget er et næsten klassisk emne for diskussion af, hvornår og i hvilket omfang der er behov for central statslig regulering. Det er en balance, der kræver konstant diskussion - ikke bare blandt specialister og politikere, men blandt alle.

Jeg er derfor - som det tydeligt er fremgået - glad for, at Det Ethiske Råd år efter år, næsten utrætteligt, bliver ved med at udsende debatoplæg, undervisningsmateriale og holder konferencer som denne om blandt andet genteknologi.

Ikke mindst rådets indsats har været med til, at debatten også har drejet sig om de generelle etiske problemstillinger, som teknikken fører med sig, i stedet for bare at handle om enkeltsager. Det har været til gavn for både politikere, højskoleelever og alle andre.

Og så er konferencen også et eksempel på, hvordan Det Ethiske Råd forsøger at komme ud i en bred offentlighed med deres diskussioner og problemstillinger med stor iverigdom.

På konferencen anvendes nemlig en, for det offentlige, helt ny formidlingsform, nemlig direkte transmission via internettet.

Jeg synes, det er et meget fint initiativ, og jeg er lidt stolt af at være en af de første, der "er på" med denne nye teknik - som jeg i øvrigt ingen etiske betænkeligheder har ved.

Indledning

Ved rektor Kjeld Møllgård, Københavns Universitet

Københavns Universitet står som medarrangør af denne konference, fordi "bioteknologi" er et af vores store centrale satsningsområder, og fordi vi allerede fra starten af programmet i 1995 har ønsket at inddrage de etiske aspekter af denne teknologi.

Det sker både ved bedre uddannelse af forskerne inden for bioetik – og ved dialog med offentligheden ved en debatdag som denne, hvor forskerne dels har mulighed for at informere om, hvad der foregår inden for videnskaben, og hvor vi samtidig får lejlighed til at lytte til og drøfte "brugernes" (befolkningens) synspunkter.

Jeg vil gerne som afsæt til dagens debat sige lidt om følsomme emner som forskning og forskningsfrihed på godt og ondt.

1. Vi må huske, når vi kritiserer den aktuelle forskning, videnskab eller teknologi, at vi står på ryggen af århundreders forskningsindsats, der muliggør den levestandard, vi har i dag i den vestlige verden. Det glemmes let, men det er et faktum, at det er denne indsats, der – i hvert fald i den vestlige verden – overhovedet gør det muligt for os at sidde her i dag, i trygge og behagelige omgivelser, og udøve vores kritik.
2. Vi må også huske på, når vi kritiserer den aktuelle forskning, videnskab eller teknologi, at den levestandard vi har, ikke er gældende over hele kloden. Vi lever i et relativt lille aflukke af verden, hvor vi får vores behov opfyldt – mens forholdene i det, vi kalder den 3. Verden, er radikalt anderledes.
3. Forskerne er ikke guder. Forskerne kan derfor ikke, når de er midtvejs i processen, forudsige resultatet, ej heller dets eventuelle anvendelighed og brug, endsige eventuelle misbrug. At kræve, at forskerne skal tage

ansvaret for såvel forskningsresultaterne som deres brug/misbrug, er at udstyre dem med guddommelige evner.

Forskerne forsker – og det kommer der både godt og skidt ud af. Og resultaterne kan både bruges og misbruges. Det ville selvfølgelig være dejligt, hvis misbruget kunne undgås, de katastrofale opfindelser gøres ugjorte, den onde viden slettes. Men det ville kræve en overdommer, der både kendte tiden og fremtiden og kunne sige, hvad der til evig tid vil blive brug for.

4. En sådan overdommer forekommer dog endnu mere skræmmende end de perspektiver, den frie, ustyrede forskning medfører. Derfor må vi tro på os selv. Hvis ikke vi tror på, at forskningen, resultaterne og anvendelsen kan gøres til genstand for drøftelse og samtale, som vi alle kan deltage i, må vi enten udstyre forskeren med ansvar for sine forskningsresultater og deres anvendelse. Eller vi må spalte og sige, at forskeren forsker, og politikerne beslutter sig for anvendelsen, fordi tingene nu er så komplicerede, at vi andre må sættes ud på sidelinien.
5. Vi kan måske her fristes til at sige, at udviklingen er gået så langt og så hurtigt, at nu må der stoppes op, nu må der tænkes og forstås. Vi må have en pause, før ny forskning driver os videre og videre i et spil, hvor vi kommer længere og længere bagud. For vi tror ikke på forskernes guddommeliggørelse, og vi tror ikke på politikerne som overdommere – og vi kan ikke selv mere. Time out – moratorium – tilbage til udgangspunktet. Dette er civilisationens logiske selvmodsigelse: Civilisationskritikken står på ryggen af den velstand, den selv kritiserer.
6. Da vi hverken ønsker forskeren eller politikerne som Gud eller overdommer, er vi altså nødt til at tro på, at det, vi kalder udvikling, hvori forskningen jo har en helt central rolle, kan gøres til genstand for fri drøftelse mellem samfundets medlemmer. Om ikke på *grund* så på *trods* af hvordan den folkelige debat kører, og hvordan medierne gør denne debat mulig.
7. Derfor må vi sige, at vi lever – ikke på grund af vores tro på forskningen og fremtiden, men på trods af denne – i den bedste af alle verdener. Og at den forskningskritik, man ofte møder, bygger på et håb om, at vi kunne leve i, ikke den bedste af alle verdener, men i det bedste *fra* alle verdener, hvor det onde er siet fra. Men det ville netop kræve et guddommeligt væsen, der på forhånd og endegyldigt kunne skelne godt fra skidt.

Opgaven – også for forskeren, men ikke for forskeren alene – består altså i at gøre debatten mulig, forskningen forståelig, perspektiverne – de skræmmende som de fristende og lovende – levende. Det er den eneste overdommer, vi har, og sætter vi andre ind i stedet, eller vil vi styre forskningen og anvendelsen, bliver perspektiverne for alvor skræmmende.

Sygdomsbehandling i det 21. århundrede – mod det manipulerbare menneske/mennesket som byggeklods

Ved fremtidsforsker Joseph F. Coates, Coates & Jarratt Inc. Washington DC

I løbet af de sidste 50 år har forskerne blotlagt følgende:

- Alle nedarvede træk ved levende væsener bæres af en type kemikalier, som kaldes DNA (desoxyribonukleinsyre).
- De består af lange kæder, som basalt set består af fire komponenter, som kan kaldes A, B, C og D.
- Disse komponenter danner en kode.
- Koden bliver til enheder, som kaldes gener, og som repræsenterer organismens arvemæssige karakteristika.
- Koden er nu tydet. Den står for æggets produktion af proteiner. Disse specielle proteiner er katalysatorer eller, mere nøjagtigt, enzymer. Når de arbejder med det materiale, som findes i omgivelserne, vil de blive ved med at genopbygge de materialer i organismen, som DNA'et er programmeret til at producere.
- Vi har lært, hvordan man laver DNA syntetisk.
- Vi har udviklet metoder til at skille DNA ad, til at sætte det sammen igen og til at kombinere syntetisk DNA med naturligt DNA.

- Vi har lært, at vi kan tage DNA fra enhver organisme og sætte det ind i enhver anden organisme. Og hvis omstændighederne tillader det, vil den organisme, som kommer ud af det, fremvise de karakteristika, som således er blevet overført til den.

Kort sagt: Vi har udviklet en DNA-teknologi.

Cirka 4.500 sygdomme hos mennesket er genetisk bestemte. I den ene ende af skalaen finder vi Huntingtons chorea, som normalt rammer sit offer, når dette er i 50'erne. Grundlæggende består sygdommen i, at mentale færdigheder tabes, fysiske funktioner nedbrydes, og i løbet af en periode på adskillige år vil personen lide en helt igennem forfærdelig død – forfærdelig for vedkommende selv og for de mennesker, som tager sig af ham eller hende. Der er en ubetinget skæbne i det gen. Der er ikke nogle “hvis”, “og” eller “men”. Hvis du har genet, og du lever længe nok, så vil du udvikle sygdommen.

I den anden ende af skalaen finder vi tuberkulose. Der er intet menneskeligt gen for tuberkulose, men der er gener, som gør os mere eller mindre modstandsdygtige for sygdommen. Risikoen for at udvikle tuberkulose er en sandsynlighed. Alle de tusindvis af sygdomme og lidelser, vi kender, falder et eller andet sted på spektret fra fuldstændig sikkerhed til sandsynlighed.

Det Humane Genom Projekt, som er det vigtigste af de biologiske projekter, man for tiden arbejder på, har sit udspring indenfor medicinen og har derfor mest været fokuseret på sygdomme og dysfunktioner. Projektet har til formål at foretage den første kortlægning af alle menneskets gener, som tilsammen kaldes genomet. Man bruger ordet *genom* om såvel individets samlede genmasse som om en hel arts genpulje. Når vi en gang har denne information, skulle det bringe os i stand til bedre at identificere og henføre en DNA-struktur til specifikke sygdomme og modtagelighed for sygdomme. Vi hører bogstaveligt talt hver dag om, at der er blevet fundet en sammenhæng mellem en sygdom og dens genetiske årsag. Seks procent af brystkræfttilfældene, X% af sygdom Y, utvetydig lokalisering af genet for sygdom Z og så videre.

Konsekvenser af genomprojektet

Hvilke konsekvenser får denne nye viden? Først og mest oplagt vil den betyde bedre diagnosticering. Hvis en sygdom vides at være genetisk bestemt, og den løber i din familie, er det nu forholdsvis enkelt – såfremt sygdommens genetiske placering på DNAet er blevet identificeret – at bestemme, hvorvidt du bærer sygdomsgenet eller ikke.

Efter diagnosticeringen, men ikke lige i hælene på den, vil vi se forsøg på at forebygge. Det vil sige at intervenere på den ene eller den anden måde, således at man kan forhindre den genetisk bestemte sygdom i at bryde ud. Efter dette kommer behandlingerne. De vil især falde indenfor to grupper: genterapi og medicinsk behandling. Da vi jo taler om genetiske sygdomme, vil det uden tvivl blive behandlinger, der under ét kaldes genterapi, og som sigter mod at erstatte, neutralisere eller fjerne det defekte gen, der vil dominere i fremtiden. Der har i dag endnu ikke været nogen fremragende, uforlignelige, entydige succeser for disse behandlinger, men man skal også huske på, at vi her befinder os på første stadium af en sand, biomedicinsk revolution. Man må kunne se de langsigtede muligheder og ikke blot fokusere på de delvise succeser og fiaskoer, som de kortsigtede, grundforskningsprægede eksperimenter har været præget af.

Genterapi kan formentlig virke ved hjælp af flere forskellige mekanismer. Det er lettest at forstå den metode, hvor man bruger en organisme, som for eksempel en influenzavirus, der angriber et specifikt væv lungerne. Hvis den genetiske defekt var en type, som angreb lungerne, som for eksempel cystisk fibrose, ville man fjerne den sygdomsfremkaldende del af viruset. Så ville man fastsætte den tilbageblevne, nu godartede, virus til det gen, som patienten manglede, eller som udviste fejlfunktion. Herefter ville man bogstaveligt talt forsøge at påføre patienten en infektion med den godartede, nye virus. På denne måde ville man forsyne kropscellerne (de somatiske celler) med det gen, som var nødvendigt for at foretage korrektioner på et specifikt biologisk mål – lungerne. Der forskes intensivt i mange forskellige variationer af denne metode såvel som i andre strategier.

En anden metode er mindre indlysende, men vil måske få store konsekvenser på kort sigt – de næste 10 til 15 år:

De fleste sygdomme behandles ved deres begyndelse eller ved deres afslutning. Vi har for eksempel vacciner, som kan forebygge sygdomme. Når en sygdom kommer fuldt til udbrud, har vi lindring og behandlingsmuligheder for

den. Tænk igen på Huntingtons chorea. Der må foregå nogle interessante, biokemiske processer i de fem årtier, der går, før sygdommen manifesterer sig. Der må være mange uopdagede muligheder for at intervenere medicinsk for at forhindre, standse eller reducere sygdommens intensitet. Farmakologien vil ekspandere i løbet af de næste 10 til 20 år, når den begynder at udforske og finde midler, som kan påvirke de forskellige biokemiske stadier af en genetisk betinget sygdom.

Radikalt nye muligheder

Da vi jo i dag er samlet for at tale etik, er det vigtigt at erkende, at den vigtigste konsekvens af den genetiske forskning er, at den radikalt vil ændre vores forestillinger og handlingsmuligheder i forhold til biologisk indgriben på mennesker. Lad os igen tage Huntingtons chorea som eksempel. Lad os sige, vi befinder os i 1970. Jeg er 24 år gammel, fuldstændig rask, men min far døde af Huntingtons chorea. Fortæller jeg det til hende, eller holder jeg det hemmeligt? Hvis jeg fortæller hende det, tør jeg så spørge, om hun vil gifte sig med mig? Og hvis hun siger ja, hvordan skal vi da forholde os til at planlægge fremtiden og – især – hvordan skal vi forholde os til spørgsmålet om at få børn? Jeg kan jo ikke vide, om jeg er bærer af genet, men såfremt jeg er, vil der være en fifty-fifty chance for, at jeg vil give det videre til mine børn. Hvis jeg bærer genet, er sandsynligheden for, at jeg får sygdommen i mit femte tiår på hundrede procent. Vi tager så beslutningen uden at vide, hvorvidt jeg bærer genet. Vi beslutter at få børn og så se, hvad der sker. Børnene bliver født. Fortæller vi dem om deres farfar? Fortæller vi dem om den risiko, der hviler over deres far?

Lad os springe frem til et senere tiår – begyndelsen af 1990'erne. Nu findes der en sikker test, som kan vise, hvorvidt jeg bærer genet. Hvis jeg lader mig teste, og jeg ikke er bærer af genet, behøver vi slet ikke overveje Huntingtons chorea i den videre planlægning af vores liv. Hvis jeg er bærer af genet, ændrer det vores overvejelser især med hensyn til vores beslutning om, hvorvidt vi skal gifte os. Med den sikkerhed – som kontrast til det ikke at vide – hvordan skal vi så forberede os på min personlige katastrofe? Hvis hun siger ja, må vi spørge os selv, når vi kommer til at overveje børn: “skal vi overhovedet få nogen?” De vil hver få halvtreds procent risiko for at bære genet.

Men historien ændrer sig. Når hun bliver gravid, kan vi få taget en fostervandsprøve ret tidligt i graviditeten, som kan afgøre, hvorvidt fosteret er bærer af genet. Nu står vi overfor et nyt etisk spørgsmål – skal hun bære fosteret tiden ud eller få en abort?

Den seneste udvikling bringer os forbi det spørgsmål. Der er sket en udvikling af teknikkerne til kunstig befrugtning. Vi behøver nu ikke længere leve med den forfærdelige mulighed, at graviditeten kan ende i abort. Foretag befrugtningen i en petriskål. Lad cellerne dele sig, to, fire, otte celler. Vælg én af dem. Lav testen på den. Hvis den ikke har genet, har vi syv tilbage, vi kan implantere. Hvis den har genet – ud med den og lad os starte forfra.

Det ville være vanskeligt, grænsende til umuligt, for nogen i 1960-, 70- eller endda 80'erne at foretage en overbevisende bedømmelse af de etiske dilemmaer, vi nu forbinder med disse nye muligheder. Hvilke andre sandsynlige konsekvenser kan vi se? Vi udviser alle en vis efterladenhed i forbindelse med de lidelser, vi ved, er forekommet i vores familie. Vi føler os hver især raske. Vi tror ikke, det vil ramme os. Men hvad sker der, når vi får muligheden for at få absolut sikkerhed for, at vi ikke er bærere af det ulyksalige gen eller gruppe af sådanne gener? Mange af os vil vælge at forblive i uvidenhed, men et voksende antal af os vil vælge at få vished. Og når vi får vished, vil det tilskynde os til at organisere os for at få indflydelse på forsknings- og udviklingsmidlerne. Det vil skabe konflikter mellem forskellige, offentlige interessegrupper. Skal der gives så mange forskningsmidler til AIDS? Skal der forskes så meget i smitsomme sygdomme? Skal der forskes så meget i dette, hint og helt syvende sygdomme? Hvilken andel af budgettet bør rimeligvis gå til min sygdom? Hvor stor en andel af forskningen bør en given sygdom få?

I industrien vil vi se en anden konsekvens. Mange virksomheder vil ønske at bruge gentests til at udvælge deres ansatte efter. De vil også ønske at anvende dem på de allerede ansatte, det kan betale sig at investere yderligere i. Lad os forestille os to nyuddannede personer, A og B, den ene lige fra Harvard Business School og den anden fra INSEAD. De søger begge job hos firma X, de er nogenlunde lige gamle, de har bestået de samme eksamener. Men da A sidder foran ansættelsesudvalget, siger han: “Åh ja, jeg har forresten taget min genetiske profil med, hvis I har lyst til at se den”. Denne viser, at han næsten er en fuldkommen supermand. B nævner ikke noget om sin genetiske profil. Hvad vil konsekvensen blive? Enhver godt begavet ansætter vil sandsynligvis konkludere, at B har

noget at skjule. Skal det være tilladt? Det kan sagtens blive nødvendigt at forbyde ved lov, at en person fremlægger sin genetiske profil i bestemte situationer.

Vi ser allerede i USA, hvordan forsikringselskaber forsøger at få eksistensen af et sygdoms-gen anerkendt som en allerede-eksisterende tilstand, selvom den berørte person ikke har nogen symptomer på sygdommen. For mig at se kunne 99% af disse potentielle virksomhedsmæssige eller organisatoriske misbrug af genetisk information forhindres ved tre simple lovforbud: 1) Ingen har ret til at bede om genetiske tests, 2) ingen har ret til at spørge, hvorvidt du nogensinde har fået foretaget en sådan, og 3) ingen har i forbindelse med personalesager ret til at tage imod information om en genetisk profil.

Denne type lovgivning ville også give fuld opmærksomhed om de få typer af undtagelser fra de tre forbud, samfundet måtte ønske at tillade. Denne lovgivning ville på ingen måde forhindre os i at udnytte de gavnlige dele af de radikalt anderledes metoder til epidemiologisk og statistisk analyse, som kunne udledes ved hjælp af anonyme, genetiske informationer.

Forbedring af menneskers normalegenskaber

Den mest interessante langtidskonsekvens ved genetisk forskning er forbedring af menneskelige normalegenskaber. Den samme viden, som vil tillade os at identificere sygdomme og lidelser, vil også gøre det muligt at identificere metoder og mekanismer til forbedring af menneskelige egenskaber. Desværre er dette et område, som kalder på stupide, tankeløse, automatiske, fjendtlige, negative rygmarvsreaktioner, som om muligheden for at forbedre menneskelige funktioner nødvendigvis må føre til "The Boys from Brazil", den genetiske skrækfilm, eller til opkomsten af fascistiske hære befolket af kloner, som i løbet af en generation er blevet præpareret til at overtage verdensherredømmet med deres overlegne styrke og magt.

Næsten alle de etiske og spekulative diskussioner, jeg har været vidne til, forsømmer at forholde sig til den uden konkurrence mest vigtige og afgørende faktor i udviklingen af nye genetiske færdigheder. Og det er spørgsmålet om, hvad almindelige mennesker vil stille op, når de bliver konfronteret med muligheden for at anvende bestemte genetiske teknologier.

Jeg foretog en opgørelse på mig selv og opdagede, at jeg bærer på otte irritations-gener. Som det fremgår er jeg nærsynet – I ser det på mine briller. Jeg har tør hud. Det klør og kradser i adskillige måneder hvert år.

Jeg har også en høre-defekt, idet jeg bogstavelig talt overhovedet ikke kan huske musik. I årevis havde jeg for tusinde dollars stereoanlæg og én musikkassette. Socialt pres fra mine omgivelser fik mig til at udvide samlingen, og de nu 40 kassetter er omhyggeligt mærket: "interessant", "god efter middagen", "god at læse til" eller "slettes". Ville det ikke være dejligt, hvis disse irritations-gener ikke behøvede at gå i arv til mine efterkommere? Det mål vil være overkommeligt i fremtiden.

Irritations-gener er helt forskellige fra det gennemsnit på otte eller ni dødbringende gener, vi alle bærer på. Disse dødelige gener er så spredt over befolkningen, at de sjældent samles i samme foster eller barn og forårsager, at det får en dødelig sygdom. Det er bevist, at det overvejende flertal af spontane aborter skyldes alvorlige, fysiske defekter hos fosteret. Formodentlig lider de af usynlige biokemiske defekter og stofskiftesygdomme. Naturen gør klogt i at sortere fra og skille sig af med de ulevedygtige, inden de når fødslen.

For få år siden blev menneskeligt insulin tilgængeligt til lave priser. Det blev markedsført som en metode til at behandle børn, som ellers ville blive dværge eller lavstammede, således at de kunne vokse til en større sluthøjde, og formentlig give dem en forbedret livskvalitet. Ikke så snart var væksthormonet tilgængeligt, før mange forældre, hvis børn kunne forudses at ville ende i den lavere del af normalskalaen (cirka 155 centimeter for drenge og 137 for piger, men i øvrigt helt raske), også ville have deres børn behandlet med væksthormon. De var fundamentalt set overbevist om, at det ville forbedre deres børns livskvalitet at blive nogle få centimeter højere. Dette viser, hvad almindelige mennesker grundlæggende vil søge efter, opdage og finde acceptabelt. Disse børn, som således blev udsat for forsøg på forbedring af normalegenskaber, var i øvrigt fuldstændig sunde og raske, men deres forældre opfattede forbedring med et par centimeter som gavnlig. Må I ikke realistisk set give dem ret?

Men forbedring kan også gå i en anden retning, som udspringer af andre udviklinger i genetikken. Som I formentlig er klar over, arbejdes der nu på genomprojekter, hvor forskellige arter får deres eget genom kortlagt. Én

af de mest slående konklusioner ved de resultater, som her tegner sig, er de massive beviser for den organiske evolution – Darwin og Wallaces teori. De samme gener ser ud til at fungere på samme måde i arter så forskellige som bananfluer, mus og mennesker. Hvis de ikke udfører den samme funktion, udfylder de ofte en lignende funktion. Når vi finder egenskaber hos en art, må vi se på, hvad implikationerne for andre arter er. Som I alle ved, har mange insekter ultraviolet syn. Det kunne være fuldstændig rimeligt at overveje at tilføje et menneskeligt genom evnen til at have ultraviolet syn. Men hvilken gavn skulle det kunne gøre? Hvem ved? Men lad mig foreslå en måde at betragte det på. Forestil jer, at I hele livet havde båret solbriller med grønt glas, og at disse pludselig blev fjernet, så jeres verden så helt anderledes ud, fordi I kunne se hele farvespektret. Ville I ønske at få jeres permanente solbriller tilbage? En lignende effekt kunne gøre sig gældende, hvis I pludselig fik ultraviolet syn, bortset fra at I formentlig ville være født med den evne.

Den intelligente mus har været på alle verdens forsider. Der er simpelthen ikke grænser for, hvilke mentale funktioner hos mennesker, som hovedsagelig er bestemt af deres gener. Skønt det er kontroversielt at sætte tal på, og skønt sådanne ofte er farvet af ideologisk baserede forestillinger, så er man i hvert fald på den sikre side, hvis man går ud fra, at 60% af vores mentale funktioner er genetisk bestemte, og resten er formet af vores miljø. Metaforisk talt er det generne, som bestemmer skålens størrelse, mens miljøet bestemmer, hvor fuld denne bliver.

Næsten alle de funktioner, vi tænker på som mentale, erkendelsesmæssige, intellektuelle eller som udtryk for vores personlighed og så videre, er dermed mulige kandidater for genetisk manipulation – og det gælder også de mange veldefinerede elementer af intelligens. Det er usandsynligt, at de første forsøg på manipulation med menneskelig intelligens vil finde sted i de avancerede lande. Det er langt mere sandsynligt, at de vil optræde i mellemgruppelande som for eksempel Korea. Når metodens sikkerhed og effektivitet er blevet bevist, vil den storme fremad som en voksende bevægelse. Forbedring vil sandsynligvis ikke starte som egentlige forbedringer, men snarere som korrektioner af for eksempel mine otte irritations-gener, for siden stødt og naturligt at gå over i egentlig forbedring. Efter nogle årtier vil det blive mere eller mindre rutine at modificere menneskets genom. Og ikke blot modificere et enkelt menneskes genom, men at modificere dets kønsceller, så forbedringerne kan gå i arv til den næste generation.

Ændringer i arveanlæggene

Lad mig komme med et eksempel på den type problemer, en sådan behandling kunne bruges på. Da Banting og Best opdagede insulinets rolle i forhold til at forhindre sukkersyge, førte det til overlevelse for en stor gruppe mennesker, som ellers ville være døde, inden de fik børn. Nu levede disse mennesker altså længe nok til at få børn, og de fortsatte med at give deres defekte gener videre til menneskets fælles arvemasse i større og større omfang. Nu, hvor vi har ladet dette ske gennem de sidste 70 år, er det defekte gen blevet en interessant kandidat for genetiske rettelser. For at forhindre det dårlige gen i at blive ført videre fra én generation til den næste, kunne man erstatte det med et raskt gen i sukkersygepatientens kønsceller.

Det er uundgåeligt, at der vil være en gruppe mennesker, som vil modsætte sig de muligheder, som er på vej, for at fjerne sygdomme og forbedre menneskelige egenskaber. Det vil de gøre af forskellige grunde: frygt, modstand mod nye ting, ideologisk betinget utilbøjelighed, religiøse holdninger og så videre. I det lange løb vil der opstå nye, genetisk baserede forskelle på mennesker. Ikke nødvendigvis i den forstand, Aldous Huxley beskrev med Alpha'er, Beta'er og Gamma'er, som var de super-intelligente, de intelligente og de dumme. Forskellene kunne antage mange forskellige former. Mennesker er allerede genetisk opdelt i, hvad vi ville kalde racer, hvis vi talte om hunde, høns eller kvæg. Vi har høje, tynde, mørkhudede mennesker fra Østafrika. Vi har kortbenede, tætte, kraftige mennesker i de arktiske lande. Vi har lyshudede mennesker i Nordeuropa. Vi har kortere, mørkhudede mennesker i Middelhavsregionen. Vi har mennesker med karakteristiske asiatiske træk udover det største kontinent. Vi har en række distinkt forskellige mennesker mellem de amerikanske indianere. Disse genetiske forskelle er resultatet af, at naturens kræfter har fremmet overlevelsen af dem, som har været bedst rustet til at leve i et givent miljø. Vi må se realiteterne direkte i øjnene: Vi er den første art, som vil blive i stand til at intervenere direkte i sin egen evolution. Den evne vil være vores alene, og den vil i realiteten være umulig at undertrykke. Vores valg står altså ikke mellem "ja" og "nej". Vores valg står mellem at forvalte denne evne klogt eller dumt.

Lad mig slutte af med min fremskrivning af, hvordan den genetiske udvikling vil forløbe i den nærmeste tidshorizont:

Humangenetikens udvikling i år 2000 til 2040 (primært i USA)

- 2000 til 2015 Voksende forståelse af samspillet mellem mange gener og af sygdomme, som skyldes sådanne samspil.
- 2000 Det Humane Genom er helt kortlagt; næste skridt er kortlægningen af proteinerne.
- 2000 til 2020 Den højere middelklasse er især interesseret i genetisk diagnostik og genterapi.
- 2005 til 2035 Farmakologi og genterapi konkurrerer voldsomt om at behandle de genetisk forårsagede sygdomme.
- 2006 En eksponentiel vækst i udførelsen af genetiske forbedringer begynder.
- 2007 To procent af alle børn i USA er genetisk behandlet inden fødslen. Tre procent yderligere behandles inden deres tolvårs fødselsdag.
- 2007 til 2025 Den højere middelklasse er de første til at introducere genetiske forbedringer af normalegenskaber. Det vil sige fjernelse af ikke-medicinske irritationstilstande som for eksempel overvægt, dværgvækst og så videre.
- 2009 til 2016 Politikerne sætter mål for genetisk forbedring i fem lande og tilskynder til at opfylde dem.
- 2010 Gentest og indgreb mod fund af uønskede gener bliver rutine for 175 sygdomme.
- 2011, 2013, 2022 Love definerer rammer for genetiske indgreb.
- 2012 Første lovlige genetiske indgreb for at ændre kønscellerne tilskyndet af pres for at standse epidemien i Type 1 diabetes, som er resultatet af Banting og Best's opdagelse i 1922 af antidiabeteshormonet (insulin).
- 2018 Nobelprisen går til det hidtil største antal forskere (12) i et multinationalt, meget integreret neurogenetisk forskningsprogram. Det giver anledning til omfattende folkelige krav om genetiske indgreb mod mentale egenskaber. Forskerholdet påviste, at mellem 47% og 84% af de mentale egenskaber kan tilskrives generne og resten til miljømæssige omstændigheder. Disse rækker lige fra omgivelserne i livmoderen til hjem og skoleliv. Kravet om indgreb ledte til en femdobling af det amerikanske forskningsbudget indenfor mental genetik.
- 2023 Påtvunget genetisk rådgivning før indgåelse af ægteskab indføres i 14 stater.
- 2025 Væksten i genetiske behandlinger fordobles hvert tredje år i USA. I 2022 er 65% af børnene genetisk behandlet, 95% af dem for sygdomme og lidelser, og 5% for forbedring af normalegenskaber. 12% af indgrebene ændrer kønscellerne.
- 2028 Forbedrede mennesker starter på at organisere sig i sociale grupper og interessegrupper gennem de elektroniske netværk. MENSA får en hurtigt voksende undergruppe, som kalder sig MENSA-F, hvis medlemmer har en intelligenskvotient på over 160. Den internationale, olympiske komité overvejer at afholde et særligt OL for de

fysisk forbedrede. Test udført i tre lande viser en stabil forbedring på mellem 2% og 7% på de forbedrede deltageres resultater.

- 2030 Årtiers eksperimenter med hundredetusinder af mennesker viser risici og tidligere uforudsete bivirkninger af genetiske interventioner. Det fører til programmer, som skal forbedre sikkerheden og tilliden til behandlingerne.
- 2030 43% af voksne amerikanere og 84% af børnene har fået udarbejdet en genetisk profil eller dele deraf.
- 2035 Anti-genetik bevægelsen har 16 millioner registrerede medlemmer (under navnet "Amerikanere for Guds Vej") og støttes af 27% af de voksne amerikanere.
- 2035 Undersøgelser viser, at 83% af Kongressens medlemmer kender genetisk intervention fra medlemmer af deres egen familie.
- 2036 Den amerikanske lægeforenings komité for medicinsk genetik rapporterer, at der siden 1998 har været en 35% forøgelse af de genetisk begrundede sygdomme, som viser sig indenfor de første tre år af menneskers liv. Epidemiologiske studier viser samtidig, at genetisk begrundede sygdomme og lidelser hos voksne mellem 18 og 45 år er faldet med 22%. De tilskriver den genetiske rådgivning før ægteskabet 26% af faldet og resten enten medicinske behandlinger eller genterapi.
- 2038 Borgere, som nægter at få deres mindreårige børn genetisk testet, som de skal ifølge Olsen-loven, får deres skatter forhøjet med 30%. Samtidig skal de betale dobbelt pris, såfremt deres børn senere skal behandles for genetisk begrundede lidelser

Kommentar

Ved mag.art. Karen Schousboe, medlem af Det Ethiske Råd

Ond og god teknik?

Det enkelte menneskes liv er selvfølgelig ikke udelukkende et spejlbillede af hans eller hendes genetiske "makeup". Omverdenens miljømæssige, sociale og økonomiske indflydelse er uden tvivl også afgørende for, hvem vi bliver, og hvordan vores liv vil forme sig. På den anden side er der heller ikke tvivl om, at vores gener et langt stykke af vejen har en ganske væsentlig finger med i spillet. Det er derfor ikke uinteressant - når ønsket er at forebygge lidelser - at vi i netop disse år får stadig mere viden om, hvilke gener, der koder for hvad og under hvilke omstændigheder. Denne viden kan således bruges til at diagnosticere sygdomme, inden de bryder ud. Den kan formentlig også på sigt bruges til at helbrede eller lindre sygdomme, selvom erfaringerne indtil nu har været dårlige. Den kan givetvis bruges til at udvikle nye og bedre former for medicin, således som det eksempelvis allerede er tilfældet med en ny form for "syntetisk" insulin. Den kan af samfundet bruges til at screene befolkningsgrupper for at finde frem til de mennesker, der er særligt udsatte. Og i sidste ende kan vores viden om genetikken måske endda anvendes til at skabe det forbedrede menneske. Spørgsmålet er selvfølgelig, om vi overhovedet skal betjene os af denne viden og disse teknikker? Og i givet fald i hvilke situationer?

Det synes at være indlysende, at den genetiske forskning allerede på nuværende tidspunkt har givet os uanede muligheder i hænde. Vi kan diagnosticere mennesker, der er i faregruppen for at udvikle bestemte sygdomme. Vi har ved hjælp af gensplejsning udviklet medicin, der har været livsreddende for alvorligt syge mennesker. Og vi har skabt en viden, som på sigt formentlig vil kunne redde endnu flere fra eksempelvis kræft med mere. På den ene side kan der derfor næppe være tvivl om, at den nye viden og de nye teknikker ikke i sig selv er onde. På den anden side er der heller ikke tvivl om, at teknikkens anvendelse på visse områder - eksempelvis når vi taler om en mere uskadelig "forbedring" af enkeltindivider - er dybt problematisk. Et godt eksempel på, hvor kompliceret spørgsmålet er, fremgår af den udfordring, dyslexi (ordblindhed) frembyder.

Der findes i dette land mellem fem og ti procent ordblinde (dyslexiske). En del af disse mennesker er ifølge de seneste undersøgelser fra Norge genetisk udfordrede. En konklusion, der i øvrigt ikke er overraskende for de familier, der er ramt af denne lidelse. For de fleste vil det være velkendt, at ordblindhed oftest rammer flere indenfor samme nære familiekreds.

Ordblindhed er uden tvivl en stor lidelse for de mennesker, den rammer. Der er tale om et alvorligt handicap for det moderne menneske, der faktisk ikke længere kan finde et arbejde, der ikke fordrer evnen til at kunne læse og skrive. Selv rengøringsassistenter er i dag blevet omdøbt til sanitetsmedarbejdere og tvinges til at kunne sætte sig ind i de kemiske formler bag de nye og effektive rensmidler. Imidlertid er ordblindhed et handicap, der i mange tilfælde aldrig overkommes og i andre tilfælde kun gennem et stort og meget slidsomt arbejde. Og som for de fleste derfor indebærer en alvorligt forringet livskvalitet. Man skulle derfor mene, at genterapi på dette område måtte falde indenfor gruppen: acceptable behandlingsområder.

Herimod taler dog det argument, at lidelsen i bund og grund er kulturelt betinget. Hvis ikke vi levede i en skriftkultur, ville ingen nemlig være bærere af denne lidelse. Og meget tyder på, at vi i fremtiden bliver så visuelt og auditivt orienterede, at lidelsen måske forsvinder. Hvem gider for eksempel interessere sig for stavingens svære kunst, når computeren allerede kan omsætte fra tale til skrift?

Desuden ved vi også altid kun, hvilke mangler genet koder for! Men aldrig hvilke positive fordele, som genet også betinger. Måske er ordblinde langt bedre til at høre og se end alle os andre såkaldt boglige typer? Måske er det en forudsætning at være venstrehåndet og ordblind for at blive kunstner?

Konklusionen er altså, at vi næppe skal bruge vores genteknologiske viden på alle områder, selvom de umiddelbart ser tilforladelige ud. Samtidig er konklusionen dog også, at det ikke er selve den nye viden og de nye teknikker, som er "onde" - men måske nok nogle af anvendelsesområderne.

Alle disse spørgsmål gør, at vi efter min bedste opfattelse ikke kan gøre andet end at tage stilling fra gang til gang - og fra sted til sted. Hvis dette er tilfældet, bliver vi imidlertid nødt til at debattere, hvem der skal afgøre, hvad der er positivt og negativt? Og hvordan? Formentlig er vi nødt til at lave egentlige positivlister.

Man skal selvfølgelig være sig for at komme med fremtidsforudsigelser. Men en enkelt synes i den forbindelse at være på plads. Den nye udvikling kræver, at vi bliver langt bedre til at lave samfund, og at vi får meget mere af det. Vi skal simpelthen igen blive gode til at finde sammen. Det fordrer den nye, genteknologiske udvikling.

Reprogenetik: Hvor kommer forskerens egne etiske overvejelser ind?

Ved professor Ph.D. Lee M. Silver, Institut for Molekylær Biologi og Woodrow Wilson School for Public and International Affairs, Princeton University, USA

Fremskridt indenfor reproduktions-biologien

I 1978 blev Louise Joy Brown født som den første baby, som var undfanget udenfor en kvindes krop. I dag er der hundredevis af fertilitetsklinikker i hele verden, som tilbyder graviditets-succesrater på op til 70% for reagensglasbehandlinger (hvilket faktisk er en dobbelt så stor sandsynlighed som den, normalt fertile par opnår, når de aktivt forsøger at opnå graviditet ved naturmetoden). Louise Joy Browns fødsel var en enestående begivenhed i menneskehedens historie. Ikke fordi reagensglasmetoden betød en behandlingsmulighed for barnløshed (og endda ikke en perfekt sådan), men fordi det menneskelige embryo med denne behandling tages ud af livmoderens mørke og ind i laboratoriets dagslys.

Denne mulighed for at se og manipulere med menneskelige celler, som kan udvikle sig til menneskelige væsener, får revolutionerende betydning på to områder. Den første vedrører den måde, mennesker har mulighed for at reproducere sig; den anden knytter sig til den magt, mennesker hermed potentielt får til at udvælge og ændre ved generne hos det barn, de bringer til verden. I sidste ende kan denne magt – forstærket gennem mange mennesker og generationer – ændre hele den menneskelige race.

Den første betydning af reagensglasbefrugtningen kan allerede ses på de ubegribelige teknologiske fremskridt, som til stadighed tilbyder folk nye metoder til at få børn – metoder, som var utænkelige bare få år tilbage. Mænd, som tidligere blev betragtet som sterile (fordi de ikke kunne producere sædceller), kan nu blive biologiske fædre (ved hjælp af mikroinjektion i deres partners ubefrugtede æg). Kvinder i alle aldre, som er gået i overgangsalderen og ikke længere kan producere æg, kan bruge donoræg og hormonbehandling og derved blive gravide og føde børn.

Endnu mere eksotiske muligheder for at reproducere sig er allerede gennemført på andre pattedyr og vil snart også kunne anvendes på mennesker. Disse indbefatter metoder, som tillader to kvinder at få en baby sammen ved hjælp af fusion af embryoner, samt kernetransplantation af somatiske celler (kropsceller), som vil sætte infertile par og individer i stand til at få børn, som er kloner af den ene af forældrene. Faktisk er vores nuværende forståelse og teknologiske beherskelse af den menneskelige reproduktion så indgående, at det fremover vil blive muligt for enhver person uanset alder og køn at få et genetisk relateret barn alene eller med enhver anden person uanset dennes alder og køn.

Genetikens fremskridt

Samtidig med de reproduktive muligheders forøgelse er der sket en eksplosion i viden indenfor genetisk forskning og teknologi. Det Humane Genom Projekts målsætning om at identificere hvert eneste menneskeligt gen er i realiteten kun det første trin. Næste trin, som er lige så vigtigt, er at identificere de vigtigste variationer indenfor hvert eneste gen og at forklare, hvordan disse genetiske forskelle falder sammen med forskelle i personlige karakteristika (som modstandsdygtighed eller modtagelighed for alle kendte infektionssygdomme eller arvelige lidelser samt respons på specifikke lægemidler eller medicinske behandlinger, som skal modvirke disse sygdomme). Det er kun et spørgsmål om tid, før sammenhænge mellem genetisk profil og fysiske eller mentale egenskaber, som vi normalt kalder medfødte, kan etableres.

De nye genteknologier får betydning for alle former for behandling, men når de kombineres med reproduktionsteknologierne, bliver konsekvenserne svimlende.

Reprogenetik

Når man kombinerer reproduktive og genetiske teknologier, bliver både teknikkernes udformning og deres formål så forskellige fra dem, den enkelte teknologi har hver for sig, at kombinationen fortjener en ny betegnelse: Reprogenetik. Reprogenetik er defineret som et individs brug af genetisk information eller teknologi i et forsøg på at sikre – eller forhindre –, at bestemte gener nedarves til vedkommendes barn.

Der eksisterer allerede teknologier (præimplantationsdiagnostik eller PGD), som gør det muligt for forældre at vælge, hvilke af deres egne gener de vil give deres barn. Men snart vil det blive muligt for forældre at få manipuleret med generne i det embryo, de producerer, således at deres barn kan blive født med fysiske eller psykiske egenskaber, som de ikke selv har. Disse teknologiske fremskridt vil blive de vigtigste i menneskehedens historie, fordi det kan gøre det muligt for vores art at udvikle sig til væsener, som ikke længere er menneskelige, sådan som vi forstår ordet i dag. Det er den anden betydning af reagensglasteknologien.

I et vist omfang praktiseres reprogenetik allerede af en anseelig del af os. På det simpleste niveau ser mange mennesker på deres potentielle ægtefælle og spørger så sig selv: "Ønsker jeg at få børn med denne person?". Hvadenten det er bevidst eller ikke, så vil et valg af partner, som bygger på besvarelsen af dette spørgsmål, få betydning for de gener, de kommende børn vil få.

Næste skridt i teknisk raffinering finder vi, når par, hvor manden er infertil, vælger sæddonor. Kunstig befrugtning med donorsæd er blevet brugt i over 100 år til behandling af barnløshed, og nu fødes omkring 50.000 børn om året ved hjælp af denne behandling. Valget af sæddonorer har aldrig været tilfældigt. Tidligere udvalgte læger donorer ud fra disses sundhedstilstand, familieforhold og andre træk, som blev betragtet som ønskværdige - såsom intelligens, sportslige færdigheder, personlighed og evner på andre områder. I dag tager de, som ønsker at blive gravide ved hjælp af donorsæd, ofte selektionsprocessen i egne hænder og vælger prøver fra kataloger på internettet. Det er klart, at de ønskede karakteristika har en meget lille chance for at blive nedarvet, men selve det faktum, at folk forsøger at kontrollere deres børns gener, er tegn på en reprogenetisk intention.

En parallel til sæddonation ved mandlig infertilitet er æg-donation, som bruges i de tilfælde, hvor kvinden ikke er i stand til at producere sine egne æg. Efterspørgslen af æg-donorer med "overlegne egenskaber" er så stor, og antallet af kvinder, som er villige til at donere æg, er så lille, at markedsøkonomiens udbud og efterspørgsel har taget over i USA. En annonce, som Princeton Universitets studenteravis bragte for nylig, tilbød \$50.000 for æg fra en kvinde, som kunne opfylde nogle højst selektive krav.

Endelig foretager enhver kvinde, som beslutter sig for at abortere et foster på grund af resultaterne af en fostervandsprøve, dermed et fravalg af nogle bestemte gener hos sit foster. Og hver gang abort vælges, fordi barnet ville være blevet født som mentalt retarderet (men uden andre medicinske problemer), så praktiseres reprogenetik med det ene formål at forøge intelligensen hos det barn, som i sidste ende bliver født (ved en senere graviditet).

Reprogenetik og eugenik

Mange bioetikere er imod ethvert forsøg fra forældreside på at kontrollere generne hos deres kommende børn. De sidestiller således det, jeg kalder reprogenetik, med de klart afskyelige eugeniske tiltag, som er foretaget i tidligere tider. Men reprogenetik og eugenik er fundamentalt forskellige fra hinanden, både når vi ser på, hvordan de kontrolleres, og på deres formål.

Eugenikkens erklærede formål var at forbedre den såkaldte "gen-pulje", som udgør samfundets fælles arvemasse, gennem at kontrollere borgernes formeringspraksis. I USA førte forsøg på at praktisere denne ideologi i starten af 1920'erne til, at mennesker blev tvangssteriliseret, fordi de blev bedømt som genetisk underlegne på grund af deres (formodede) ringe intelligens, mindre fysiske handicaps eller en (formodet) kriminel karakter. Et andet tiltag til "beskyttelse af den amerikanske gen-pulje" blev tilstræbt, da kongressen ved lov indførte strenge immigrationsregler med det formål at begrænse indflydelsen fra øst- og sydeuropæere. Disse regioner blev anset for at fostre indbyggere (heriblandt alle fire bedsteforældre til denne artikels forfatter) med uønskede gener. To årtier senere brugte Nazi-Tyskland endnu mere drastiske metoder i deres bestræbelser på - i løbet af en enkelt generation - at udlette alle dem, som bar på uønskede gener. I efterdønningerne på Anden Verdenskrig blev alle disse misforståede forsøg på at praktisere eugenik med rette stemplet som diskriminerende, morderiske og i strid med menneskers naturlige ret til frit at reproducere sig.

Men mens eugenikken repræsenterer kontrol på statsniveau, er reprogenetik karakteriseret ved at kunne kontrolleres af de enkelte, vordende forældre. Og mens eugenikkens mål er den vage forestilling om en samfundsmæssig genpulje, så beskæftiger reprogenetikken sig med det meget virkelige, men også snævre, spørgsmål om, hvilke gener det enkelte barn skal modtage. Mens gennemførelsen af en eugenisk praksis fører til begrænsninger i den reproduktive frihed (eller det, der er værre), vil reprogenetikken gøre præcis det modsatte. Den kunne give folk mulighed for at få børn, som har større sandsynlighed for at blive sunde og lykkelige uden at skade andre.

Fundamentalt set skal reprogenetikken ses som udtryk for en eneste motiverende faktor: nemlig de kommende forældres ønske om at give deres børn alle tænkelige fordele med i bagagen. Lige så længe, som vores art har eksisteret - og også længe inden da - har alle normale forældre gjort alt, hvad der stod i deres magt, for at give deres børn de bedste chancer for at opnå sundhed og succes. Reprogenetikken vil tillade forældre at forfølge dette mål, allerede inden barnet overhovedet er født. I dag giver velhavende forældre deres børn en række miljømæssige

fordele under opvæksten; i morgen kan de måske også tilføje genetiske fordele.

Hvis demokratiske samfund tillader velhavere at købe sig til miljømæssige fordele for deres børn, hvordan kan vi da forbyde dem at købe genetiske fordele, hvis begge dele har det samme mål; nemlig at hjælpe barnet til succes? Hvis reprogenetikken bliver brugt til at forøge mulighederne for at opnå sundhed, lykke og succes, hvordan skulle det så kunne være forkert? Jeg vil ikke svare på dette spørgsmål nu, men i stedet vende tilbage til det efter at have overvejet, hvorvidt fremtidige reprogenetiske teknologier er gennemførlige, samt spørgsmålet om de naturligt eksisterende biologiske uligheder.

Embryo-sortering

Den højteknologiske reprogenetik, som baserer sig på reagensglasbefrugtning, har to sider: Den første vedrører embryo-sortering, og den anden genetisk manipulation på kønscelleniveau.

Embryo-sorteringen bygger på den erkendelse, at en DNA-analyse kan udføres på en enkelt celle, som er fjernet fra et menneskeligt embryo på 8-celle stadiet (denne procedure kaldes præimplantationsdiagnostik eller PGD). PGD anvendes i dag i de tilfælde, hvor begge de kommende forældre er bærere af genet for en dødelig sygdom som for eksempel cystisk fibrose. Sæd og æg fra parret forenes ved reagensglasmetoden til adskillige embryoner, som hver især ved hjælp af PGD undersøges for, hvorvidt de bærer på det sygdomsfremkaldende gen. Kun de embryoner, som ikke har sygdomsgenet, implanteres i kvindens livmoder.

Utroligt nok er embryosorterings-teknologien præcis den samme uanset hvilket gen, man undersøger for. Derfor vil forældre, når for eksempel genet for højde engang er lokaliseret, kunne anvende PGD-teknikken til at udvælge de embryoner, som vil give de højeste børn – eller de børn, som har forhøjet sandsynlighed for at kunne leve længe eller har et forøget potentiale for at blive lykkelige (hvilket har en stærk genetisk komponent). Det er dog vigtigt at understrege, at det udvalgte embryo godt kunne have været det, som tilfældigt ville være udviklet ved en naturligt opstået graviditet. Embryo-sortering indebærer ikke manipulation af genomet. Det tillader forældre at vælge ét mikroskopisk embryo fremfor et andet, hvilket svarer til at placere den genetiske terning på bordet fremfor at kaste den og opnå et tilfældigt resultat.

Embryo-sortering har alvorlige begrænsninger som reprogenetisk teknologi af to årsager: For det første kan forældre, som ikke er bærere af et bestemt gen, heller ikke give dette gen til nogen af deres embryoner. For det andet kan forældre godt nok udvælge et hvilket som helst gen, men de kan ikke vælge særlig mange. Da vores gener bliver blandet som et kortspil, inden vi giver 50% af dem videre til vores kommende barn, aftager sandsynligheden for, at nogen af embryonerne vil få et givent antal gener, eksponentielt, når genernes antal stiger. Når sandsynligheden aftager, bliver det nødvendigt at analysere et voksende antal embryoner for at finde bare ét, som har den eftertragtede genkombination. En matematisk beregning afslører, at det aldrig vil være muligt at udvælge mere end fem gener. Da egenskaber som højde, sundhed og personlighed styres af et stort antal gener, vil embryo-sortering sjældent udgøre en effektiv metode i forhold til at opnå reprogenetiske mål. Men alle disse begrænsninger forsvinder, hvis vi tager genterapi på kønsceller under overvejelse. Så ville ethvert gen, man kunne forestille sig – og så mange gener man måtte ønske – kunne tilføres et embryo.

Er genterapi på menneskelige kønsceller mulig?

Gennem de sidste 18 år har man med stigende effektivitet foretaget genterapi på kønsceller for at ændre genomet på embryoner hos en række pattedyr – herunder mus, grise og får – og det er sket på stadig mere sofistikeret vis. Derimod overvejede man indtil for nylig ikke seriøst at anvende denne teknologi på menneskelige embryoner. Der var tekniske problemer på tre niveauer, som alle syntes uovervindelige: For det første var teknologien overordentlig ineffektiv. Dens succesrater lå typisk på under 50% (for den andel af dyrene, som blev født med den genetiske modifikation, man havde forsøgt at indarbejde). For det andet var brugen af teknologien forbundet med en høj risiko for at forårsage nye mutationer. Og endelig var der – og det er der stadig – en generel følelse af, at genetisk manipulation aldrig vil kunne anvendes på mennesker på grund af muligheden for, at en given ændring kan føre uforudsete bivirkninger med sig. Ét af disse problemer alene ville være tilstrækkeligt til at kategorisere genetisk manipulation af menneskelige kønsceller som uetisk og utilladelig. Men nu, hvor vi nærmer os det nye årtusinde, har det teknologiske landskab ændret sig drastisk. Det virker nu sandsynligt, at alle de tre tekniske problemer kan

løses. Med de effektive nye teknologier til genetisk manipulation og screening vil det snart blive muligt kun at udvælge de genetisk modificerede embryoner, hvor de ønskede genetiske ændringer er blevet implementeret uden at skade det eksisterende genom. Disse tekniske fremskridt kan eliminere det første og det andet problem ved genmanipulationen. Men hvad med det tredje problem? Selv hvis det lykkes at designe genomet helt som planlagt, hvordan kan vi da være sikre på, hvilken indflydelse det vil få for det barn, som bliver født? Og vi må i særdeleshed spørge, hvordan vi kan udelukke utilsigtede, uventede, skadelige bivirkninger?

Inden vi kan svare på dette spørgsmål, er vi nødt til at forstå, at mens man kan foretage et næsten uendeligt antal genetiske ændringer på et embryo, så kan de alle rubriceres indenfor to kategorier, som jeg har kaldt Type I og Type II. Type I genetiske ændringer er dem, som tilføjer embryonet et gen, som andre mennesker får på naturlig vis. Type II genetiske ændringer er derimod dem, som ikke tidligere har optrådt i den menneskelige population. Genetikere ved nu, at mennesker ikke fødes lige, når det kommer til biologiske egenskaber - og det gælder såvel fysiske som psykiske karakteristika såsom modstandsdygtighed eller modtagelighed overfor sygdomme. Der er for eksempel 1% af befolkningen, som har et gen, der gør dem helt resistente overfor det HIV-virus, som fører til AIDS. Nogle mennesker har gener, som gør dem mere modstandsdygtige overfor kræft, og andre er født med gener, som giver dem stærkt forøgede muligheder for at leve længere end gennemsnittet af befolkningen. Den effekt, som disse sjældne gener har på folk, kan klarlægges ved at undersøge mange mennesker, som naturligt bærer generne. Skadelige bivirkninger kan identificeres og udelukkes, inden man overhovedet forsøger genmanipulation med sådanne Type I gener. Medicinske studier har for eksempel ikke vist nogen signifikante negative helbredsmæssige eller psykiske karakteristika hos mennesker, som bærer det gen, som gør dem modstandsdygtige overfor HIV.

Genetisk forbedring med et Type I gen vil give forældre mulighed for at give deres barn et gen, som andre børn får naturligt. Type I forbedringer vil blive mulige, fordi konsekvenserne af den ønskede ændring vil være afdækket på forhånd. Men Type II genetiske forbedringer – de som ikke i forvejen findes hos mennesker - vil ikke være mulige i den nærmeste fremtid på grund af risikoen for uventede bivirkninger.

Politiske holdninger til Type I genetiske forbedringer

Lad os for tankeeksperimentets skyld forestille os, at alle tekniske problemer ved genetisk manipulation af kønsceller blev løst en gang i fremtiden, således at det blev muligt at anvende teknologien med en høj grad af sikkerhed og effektivitet. Indtil disse problemer er løst, siger det sig selv, at alle vil betragte genetisk manipulation som uetisk og uacceptabel. Men hvis, og når, teknologien er færdigudviklet til brug på mennesker, bliver vi nødt til at overveje de etiske konsekvenser, den vil få på andre områder end bare sikkerheden. Det er min påstand, at vores villighed til at acceptere Type I genetiske forbedringer vil afhænge af det politiske landskab, vi befinder os i. Alle moderne demokratiske samfund må således afbalancere de to modsatrettede politiske mål om individets autonomi kontra social retfærdighed. I USA tillægges individets frihed altoverskyggende betydning. Der er almindelig accept af, at forældre kan bruge deres egne penge på at give deres børn fordele på områder som sundhed, uddannelse og social status, selvom børn af mindre velhavende forældre derved naturligvis stilles ringere. Hvis et samfund tillader forældre at købe fordele til deres børn på det miljømæssige område, får dette samfund rent logisk svært ved at forbyde dem at købe Type I genetiske forbedringer. Amerikanere ville møde ethvert forsøg på forbud med spørgsmålet: "Hvorfor kan jeg ikke få lov til at give mine børn de gener, som andre børn får helt naturligt?"

I næsten alle andre vestlige lande spiller social retfærdighed en langt større rolle politisk og lovgivningsmæssigt. Europæiske lande forsøger at opnå social retfærdighed ved at tilbyde lige adgang til sundhed og uddannelse til alle børn, uanset hvor velhavende deres forældre er. Fra dette synspunkt kan Type I forbedringer synes umoralske, fordi kun nogle børn får dem.

Der er en biologisk brist ved retfærdighedsargumentet, som lyder således: Børn er ikke biologisk ens. I dag fødes alle med naturligt opståede fordele eller ulemper på en hel række sundhedsmæssige og fysiske områder, såvel som med medfødte evner. Livet er ikke retfærdigt. I fremtiden vil det afgørende spørgsmål være, hvem der skal bestemme, hvordan disse fordele og ulemper fordeles? Skal det overlades til naturens tilfældigheder, sådan som det sker nu? Skal det være forældrenes pengepung, som afgør det? Eller skal staten kontrollere det? Hvem skal bestemme hvilket barn, der får det gen, som giver modstandsdygtighed overfor HIV, og hvilket barn der skal have muligheden for et langt liv? Engang i fremtiden kan den situation opstå, at dét ikke at træffe en beslutning faktisk vil være ensbetydende med at beslutte sig for at lade tilfældigheden råde. Modsat vil det være muligt at argumentere for, at de europæiske demokratier med deres socialdemokratiske ønske om at beskytte deres borgere

må gøre det til statens ansvar at stille Type I genetiske forbedringer til rådighed, således at basale fysiske og helbredsmæssige færdigheder vil være tilgængelige for alle, på samme måde som vaccination af børn er det i dag (i Europa – ikke i USA!).

Desværre vil tilvejebringelse og regulering af teknologien til genetiske forbedringer ikke blive let. For i modsætning til sundhedsområdet, så er der ingen grænser for, hvor langt man kan gå med genetisk forbedring. Der vil altid være mulighed for bedre modstandsdygtighed mod alderdomsbetingede sygdomme, længere levetid, større fysisk overlegenhed, bedre kapacitet for langtidshukommelsen og så videre. Desuden er ønsket om at give sit barn de bedste forhold meget stærkt, og hvis man bor i et samfund, som forbyder eller begrænser brugen af genetiske forbedringer, vil velhavende borgere simpelthen kunne rejse derhen, hvor de kan få dem (præcis som europæere i dag rejser til USA for at indkøbe menneskelige æg fra udvalgte donorer).

Fremtiden?

Brugen af genetiske forbedringer kan potentielt udvide gabet mellem rige og fattige i denne verden. I første omgang vil gabet måske opstå mellem klasserne i et givent samfund. Men hvis prisen på reprogenetiske teknikker følger den nedadgående kurve, som andre avancerede teknikker såsom computere og elektronik har tegnet, kan de meget vel blive tilgængelige for flertallet af middelklassens medlemmer i de vestlige lande. I sidste ende vil Type II forbedringer – som kan stille ikke-menneskelige gener til rådighed for børn – blive mulige, og med Type II forbedringer er der faktisk ingen begrænsninger i forhold til, hvad der er muligt.

Når det sker, kan de sociale fordele, de rige lande i dag opretholder, udstrækkes til også at gælde genetiske fordele. Og det allerede vide gab mellem rige og fattige nationer kunne udvides mere og mere med hver generation, indtil alle rester af en fælles arv er væk. En splittet menneskehed kan således meget vel blive den uhemmede globale kapitalismes endelige arv. Det eneste alternativ er et, som virker meget fjernt i dag, og et, som måske aldrig bliver politisk muligt: én eneste verdensstat, hvor alle børn tilbydes de samme genetiske forbedringer og de samme muligheder for sundhed, lykke og succes.

Kommentar

Ved lektor dr.med. Svend Asger Sørensen, medlem af Det Ethiske Råd

Francis Galton, som var fætter til Charles Darwin, anses som grundlæggeren af den humane genetik. For mere end 100 år siden fremsatte han den hypotese, at det ville være muligt at forbedre den menneskelige race ved en bevidst børneavl. Dette blev imidlertid anset for at være en utopisk idé på et tidspunkt, hvor man ikke havde noget kendskab til gener eller den Mendelske arvegang. Men også efter genopdagelsen af de Mendelske love ved begyndelsen af dette århundrede var det klart, at man ikke ville kunne forbedre menneskeartens gener ved en udvalgt børneavl. I stedet blev der foretaget forsøg på at forbedre befolkningens arvemasse ved at undgå, at uønskede egenskaber og karaktertræk blev overført til efterfølgende generationer. Dette gav anledning til, at man først i USA, men også senere i Vesteuropa, tog forskellige politiske initiativer til at forsøge at udrydde uønskede gener, men uden succes. Det førte til, at genetikere opgav tanken om at forbedre befolkningens samlede arvemasse, og i stedet rettede interessen sig mod enkeltindivider med henblik på at hjælpe personer med en genetisk sygdom med at undgå fødsel af børn, som kunne bære arveanlæg, der kunne resultere i en alvorlig sygdom.

Denne individ-baserede eugenik er i stadig stigende grad blevet opnået ved den teknologiske udvikling, som har fundet sted gennem de sidste 10-20 år. Den teknologiske udvikling vil fortsætte, og vi vil til stadighed opnå større og større kendskab til vores gener og til, hvordan de fungerer. Som det blev fremhævet af professor Lee Silver, vil dette gøre det muligt at indføre nye gener til fremtidige børn ved hjælp af genmanipulation af kønsceller med henblik på at sikre børnene et bedre og sundere liv. Hvad der ikke var muligt for Francis Galton for 100 år siden, kan blive en realitet i de kommende år.

Dette vil uundgåeligt rejse mange etiske problemer, og man kan med rette rejse det spørgsmål, om manipulation af normale gener og karaktertræk hos et individ er ønskelig. Vi kan ikke se nogen grænser for, hvad vi vil blive i stand til at udføre ved ændring af vores gener. Men denne udvikling og de muligheder, der åbnes, har forståeligt nok givet anledning til ængstelse og uro.

Nogen er af den mening, at udviklingen og brugen af den nye teknologi ikke skal være tilladt, fordi den vil give anledning til en mængde uoverskuelige etiske problemer for såvel samfundet, politikere og andre beslutningstagere. Et sådant forbud vil imidlertid hæmme den frie videnskab, hvilket ikke er ønskeligt og næppe heller muligt. I stedet bør samfundet og politikerne overveje de etiske problemer og uønskede konsekvenser, som indførelse af nye teknikker kan give anledning til. Men dette indebærer, at forskerne har et ansvar for at overveje konsekvenserne, før de udvikler og bruger en ny teknik, og ikke mindst et ansvar for at informere samfundet om disse konsekvenser. Men den endelige beslutning om brugen af de tekniske fremskridt er i sidste ende en beslutning, der skal tages af samfundet.

I sit foredrag har professor Lee Silver påpeget nogle af de mulige etiske konsekvenser, som reprogenetikken kan give anledning til. Han har rejst en mængde spørgsmål, men har ikke givet noget svar. Og måske findes der ikke noget endeligt svar på disse spørgsmål.

Kommentar

Ved professor Elisabeth Bock, Proteinlaboratoriet, Institut for Molekylær Patologi, Københavns Universitet

Jeg er sikker på, at der er flere blandt tilhørerne i dag, der har været noget overraskede over at høre, hvor hurtigt udviklingen inden for genteknologi synes at udvikle sig i disse år.

Den overraskelse deles naturligvis ikke af forskerne ude i laboratorierne. Vi diskuterer faktisk, om vi i løbet af de næste århundreder kommer til at udvikle den ny menneskeart, der vil efterlade os, ligesom vi efterlod neanderthalerne for 50.000 år siden. Men hvordan får vi bragt den viden, vi har i laboratorierne, ud til befolkningen? Og hvordan får vi forskerne til at forstå, at de også skal tænke i etiske normer og viderebringe de problemer, som skjuler sig blandt mange af disse teknologier – jeg vil endda sige, de skjuler sig ikke ret meget mere, de er ret tydelige?

For sagen er jo, at det, som vi har hørt i dag, i en række tilfælde vil medføre, at fællesskabet i et samfund som det danske ønsker en regulering. Fællesskabet ønsker ikke at blive overrasket hele tiden. Det er derfor, konferencen hedder "Etik til tiden". Man vil gerne have det at vide i så passende tid, at en eventuel regulering bliver nogenlunde fornuftig og ikke alt for hovsapræget. Og det vil den nok bedst kunne undgå at blive, hvis forskerne er villige til at spille med og fra starten selv tænker i termer, der svarer til fællesskabet.

Se nu er det sådan, at forskerne beskæftiger sig med bioteknologien, og den er en utroligt lovende teknologi. Hvis man som jeg kommer fra den medicinske verden, er det fuldstændigt overvældende, at sygdomme, som for bare en generation siden var dødelige, dem forventer vi at kunne behandle og helbrede. Jeg tænker på cancer, jeg tænker på Alzheimer.

Om en generation tror jeg faktisk, at disse sygdomme vil være under kontrol og ligesådan de flere tusinde arvelige lidelser, som vi nu vil gå på jagt efter og prøve at udrydde så godt vi kan. Det kan altså ikke være anderledes, end at de mennesker, der beskæftiger sig med disse ting, selv synes, at det er helt fantastisk spændende og vil kunne få en utrolig positiv betydning for fællesskabet.

Men der er selvfølgelig problemer, og det ved vi godt. Der kan være bivirkninger, og det tror vi i videnskaben i hvert fald, er noget, som vi vil kunne overvinde ved mere forskning, og det vil nok også være tilfældet i de fleste tilfælde. Problemet er selvfølgelig de områder, hvor vi kommer til at træde over de etiske holdninger, som er i det

samfund, vi beskæftiger os med og arbejder i. Ikke mindst vil der være, som man kan forstå efter dagens fremlæggelser, nogle politiske, overordnede vurderinger, nemlig fordelingsretfærdighed. Vi har netop hørt, at i det amerikanske samfund vil der ikke være nogen tvivl om, at forældrene skal bestemme. Men jeg er ret sikker på, at lighed i det danske og i de europæiske samfund vejer noget tungere, end det gør i det amerikanske, hvor frihed jo er det helt afgørende for borgerne. Og jeg kunne derfor forestille mig, at sådanne teknologier måske ikke vil vinde frem i samme omfang i det europæiske samfund, indtil de en dag bliver så billige, at de er tilgængelige for alle. Så tror jeg nok, at vi får nogle problemer, fordi de fleste forældre, ligesom amerikanske forældre, da vil kræve nogle af disse ting for deres børn.

Ja, som jeg sagde: forskerne vil altså være meget positive, fordi de jo har været ude og se de lidelser, de prøver at bekæmpe. Eller de prøver måske at skaffe bedre fødevarer, der kan dyrkes på steder, hvor det før ikke kunne lade sig gøre - planter, der vokser i ørkener, træer på Grønland og så videre. Så for dem er det altså ret oplagt, at bioteknologien skal fremmes, fordi de ser, at det vil løse en masse af de problemer, vi har i vores verden i dag. Men som sagt må vi altså have forskerne til at engagere sig, og hvordan gør vi det?

Ja, for det første må man gøre sig klart, at forskerne som sagt er optimistiske og positive, men de er ikke onde. De er ikke Frankenstein'er, der sidder derude og taler med midteuropæisk accent om, hvordan de snart vil holde hele verden i deres hånd. De fleste af dem er ræsonnable mennesker, og derfor mener jeg, at noget af det vigtigste er at sørge for, at de bliver uddannet ordentligt til at forstå deres pligter, om jeg så må sige, over for samfundet. Og derfor må vi sørge for, at de får en øget forståelse for etiske problemer. På Københavns Universitet har vi sat bioteknologi som et af de vigtigste prioriteringsområder. Og det er selvfølgelig først og fremmest bioteknologisk forskning, men fra starten af besluttede rektoratet, at man også vil satse på, at de bioteknologiske forskere ved Københavns Universitet havde en forståelse for etiske problemer, og at man gjorde sig overvejelser vedrørende regulering af bioteknologien, altså lovgivningen bagved.

Vi har derfor også besluttet at ville undervise vore forskerstuderende i bioteknologisk relaterede etiske problemer. Vi prøver på at sørge for, at der er tværfaglige initiativer, der tager fat på at se nærmere på, hvordan vi overhovedet definerer problemerne, og opstiller regler for håndtering. Og vi prøver på at lade Københavns Universitet engagere sig i den offentlige debat, for eksempel en dag som denne. Og så prøver vi på at udvikle undervisningsmaterialer til for eksempel gymnasieelever. Det hele er små skridt, men vi bliver nok nødt til at se i øjnene, at det handler utrolig meget om oplysning af forskerne selv og af det omgivende samfund.

Hvilken etik til hvilken tid?

Ved forhenværende amtsborgmester Erling Tiedemann, medlem af Det Ethiske Råd

Medlemmer af Det Ethiske Råd udpeges for en periode på tre år, og hvis de ikke selv løber skrigende bort, så udpeges de normalt for endnu en treårs periode.

Efter på denne baggrund selv at have været medlem af Det Ethiske Råd i tre år kan jeg aflægge det vidnesbyrd, at jeg kom ind i rådet med meget faste meninger, og at jeg efter tre år fortsat har særdeles faste meninger, men - at det ikke i enhver henseende er de samme ...

Til at begynde med havde jeg således den bestemte opfattelse, at den etiske stillingtagen i folk og folketing hele tiden halsede bagefter, fordi dét, der skulle tages stilling til, allerede præsenterede sig som et fait accompli.

Vi forholdt os til kloning, da vi - netop som et fait accompli - blev præsenteret for den første klon; ganske som vi tog stilling til reagensglasbefrugtning, da der første gang var kommet et barn i glasset - og så videre.

Derfor mærkes behovet for en etik til tiden stærkere og stærkere, thi samfundet ligner i den henseende tit en mand, der prøver på at løbe en bus ind, som for længst er kørt.

Det er derfor ganske naturligt, at ønsket om etik til tiden på denne baggrund manifesterer sig i form af krav om, at forskningen i tide skal præsentere samfundet for sine udviklinger og sine planer, således at der kan blive taget etisk stilling til dem - ja, at forskerne selv skal inddrage etiske overvejelser i deres arbejde, inden de kommer for godt i gang.

Informationen ikke tidsnok til etikken?

På en måde oplever jeg stadig, at dette synspunkt er både relevant og rigtigt, - og alligevel er jeg i stigende grad blevet overbevist om, at det måske samtidig hænger helt anderledes sammen, og at vi her er tilbøjelige til - om jeg så må sige: at bytte om på ægget og hønen.

Er det nemlig, når det kommer til stykket, egentlig helt rigtigt at sige, at vi ikke fik noget at vide, så vi i tide kunne have taget etisk stilling til det?

Er det overhovedet korrekt at mene, at fåret Dolly kom til verden som et lyn fra en klar himmel?

Havde der, når det kommer til stykket, egentlig ikke været skrevet nok så meget om det? Og var der med andre ord egentlig ikke givet dét, man kalder for tidlig varsling?

Bevares, vi må naturligvis regne med tidens acceleration - forstået som, at antallet af teknologiske nyskabelser pr. tidsenhed vokser med en sådan fart, at man endda fristes til at tale om, at accelerationen selv accelererer. Deri kan vi naturligvis se en mulighed for at undskylde os og den manglende stillingtagen efter recepten, at der muligvis har været sagt og skrevet noget om det, men at der kommer så meget, at vi ikke kan nå at følge med og tage stilling til det hele.

Uden fuldstændigt at afskrive den undskyldning som irrelevant, sætter jeg alligevel spørgsmålstegn ved, om vi her har fundet den væsentligste forklaring på, at der ikke kom etik til tiden.

Var ingen etik klar til tiden?

Var det kort sagt bare, fordi intet blev sagt i tide, eller fordi vi ikke overkom at høre efter - eller udeblev etikken, fordi vores hørerør ikke førte ind til noget handlekraftigt beslutningscenter i vores bevidsthed?

Blev samfundet bare - den ene gang efter den anden - billedligt talt taget med bukserne nede, - eller er problemet snarere, at vi overhovedet ingen bukser havde at holde oppe?

Thi lige så ofte, vi har talt om, at etiske overvejelser skulle sætte ind i tide, lige så sjældent har vi måske gjort os klart, hvad disse etiske overvejelser så skulle gå ud på.

Måske har problemet derfor mindre været, at informationerne nåede for sent frem til en etisk vurdering, og mere været, at det etiske beredskab slet ikke var klar til at tage stilling, når informationerne dukkede op.

At problemet kort sagt ikke var, at der ikke var tid til etikken, men at der ikke var en etik til tiden.

Hvis jeg har ret i det - en mulighed, jeg ikke ganske udelukker, - så vil det jo - uden at man dermed skal forfalde til en alternativ ensidighed - være relevant en tid lang at se mere på etikken end på tiden - og spørge, som det også er formuleret som emnet for mit indlæg: hvilken etik da - til hvilken tid?

Skulle nogen nu under eftersøgningen af et svar på dette spørgsmål have brug for en foreløbig tommelfingerregel, så kan jeg anbefale den definition på etik, at "etik er, når Folketingets partier stiller deres medlemmer frit ...".

Mit anliggende med denne klumpe-dumpe-definition er ikke at anfægte eller sætte spørgsmålstegn ved, at partigrupperne i Folketinget i enkeltstående tilfælde lever op til grundlovens forudsætninger.

Jeg tager det snarere som udtryk for, at man i tinget netop er helt klar over den problemstilling, jeg prøver at beskrive, - hvad man i øvrigt roligt kan tage som endnu et bevis på, at folketingsmedlemmerne såmænd ikke er så

tossede, som nogen tror ...!

Thi når man kan stille spørgsmålet "Hvilken etik til hvilken tid?", så er det jo netop, fordi etik i praksis viser sig at være en langt mindre fælles størrelse, end tiden er. Vi deler tiden med hinanden, men vi deler ikke nødvendigvis en etisk stillingtagen med hinanden. Ja, i konkrete sammenhænge deler vi den faktisk netop ikke.

Barrierer for etik til tiden

Til gengæld er jeg ikke spor i tvivl om, at vi deler nogle barrierer med hinanden - nogle barrierer for at tage stilling også dér, hvor vore etiske holdninger måske overlapper hinanden så meget, at der trods alt var et betydeligt område, der kunne muliggøre fælles stillingtagen.

Det er mod sådanne barrierer, at etisk stillingtagen konkret støder an. Det er næsten som en parallel til, hvad der gælder for prioritering i sundhedssektoren: alle vil hjertens gerne tale om principper, men ingen vil tage konkret stilling, fordi stillingtagen støder an. De færreste tør derfor foreslå noget, som de fleste forlængst har indset rigtigheden af ...

Når det drejer sig om de barrierer, som etisk stillingtagen møder, så viser det sig eksempelvis, at det i praksis er meget få etiske hensyn, der holder stand, når de bliver trukket for forskningsfrihedens inkvisitionsdomstol og skal svare på, om de da vil bremse udviklingen og afskaffe forskningsfriheden? Hvormed jeg ikke har ønsket at sige noget negativt om forskningsfriheden, men kun om inkvisitionsdomstolen.

I praksis viser det sig ligeledes, at den enøjede autonomidyrkelse, som vi har gjort til en bærende værdinorm i vort samfund, udgør en barriere for en etisk stillingtagen på samfundsniveau - hvormed der heller ikke skal være sagt noget negativt om autonomi, men kun om enøjetheden.

Også det etiske opgivenessyndrom udgør en barriere, - altså det kendte argument om, at da 99% af den teknologiske udvikling foregår i andre nationalstater, så kan vi lige så godt opgive at forholde os etisk til den og i stedet koncentrere os om beskæftigelses-hensynet, eksportinteressen og sikringen af, at dansk lægevidenskab ikke sækker agterud i forhold til såvel lande, som vi naturligt sammenligner os med, som til lande, med hvilke vi på forhånd må opgive enhver sammenligning. - Hvormed ikke være sagt noget negativt om hverken eksporten, beskæftigelsen eller dansk lægevidenskab, men kun om opgivenessyndromet.

Endelig kan man vel ikke se væk fra, at janteloven, der i henseende til gennemslagskraft forekommer at være en af de mest vellykkede love i Danmark, udgør en barriere med sit stadige bidrag til at relativisere al sandhed. Thi skal du ikke tro, at du er noget, så skal du i hvert fald slet ikke tro, at noget, du selv tror, er sandt, - hvilket i øvrigt minder om Søren Kierkegaards ord om, at man kan bedrage sig selv på mange måder; man bedrager naturligvis sig selv ved at tro noget, som ikke er sandt, men man bedrager jo også sig selv ved ikke at tro noget, som er sandt. Og, spørger Kierkegaard, hvilket bedrag er vel det værste ...?

Et indsnævret beslutningsfelt

Men - mens jeg som sagt ikke tvivler på, at vi med de nævnte forhold står over for reelle barrierer, så tror jeg på den anden side ikke, at de rummer hele forklaringen, hvis der ikke er kommet etik til tiden.

På en måde er det vel ofte sådan, at enhver stillingtagen udelukker andre muligheder og indsnævrer feltet for senere at tage stilling. Hvis jeg må bruge et eksempel fra en anden sammenhæng: Da min yndlingshustru for mere end 40 år siden tog den stilling, at det var mig, hun ville gifte sig med, så var der en lang række andre ungersvende - jeg kan endnu se dem for mig - som måtte se i øjnene, at nu var de valgt fra, ligesom jeg selv måtte indstille mig på, at feltet for yderligere stillingtagen fra min side var blevet indsnævret.

Og - uden sammenligning i øvrigt, trods sammenligningen - så oplever vi jo også, at den stilling, vi for eksempel lovgivningsmæssigt har taget i samfundet til et etisk spørgsmål, for os selv kommer til at stå som noget, vi nu må tage udgangspunkt i og måske endda lægge til grund, når vi næste gang står over for et nyt spørgsmål, der mere eller mindre befinder sig i samme gade.

Så ikke alene de - om jeg så må sige: udefrakommende fait accompli'er er tilbøjelige til at indsnævre beslutningsfeltet; også vores egen tidligere stillingtagen gør det, ja, selv en unklad stillingtagen låser på en måde gennem den uregulerede udvikling, som den nu tillader en fortsættelse af.

Vi tvinges derfor til at indse, at spørgsmålet om "hvilken etik til hvilken tid?" til en vis grad afhænger af, hvilken etik vi valgte i en tidligere tid og her ser jeg yderligere et element, der sammen med de allerede nævnte er med til at belyse de problemer, vi oplever med etik til tiden.

Den etiske glidebane

Ofte er dette aspekt af virkeligheden blevet beskrevet med ordet "glidebanen". Sandt er det da også, at et etisk grundprincip, der er blevet gradbøjet, kan gradbøjes igen - og at det i praksis ofte viser sig, at dét, man har gradbøjet, bliver gradbøjet yderligere. Indtil den etiske stillingtagen på en måde har udviklet sig netop til gradbøjning, så spørgsmålet om "hvilken etik til hvilken tid?" bliver synonymt med spørgsmålet "hvilken gradbøjning til hvilken grad?"

Jamen, kan det da være anderledes, spørger vi i vores moderne tid. Er spørgsmålet om, hvad der er rigtigt eller forkert at gøre (og det er nu engang det, etik drejer sig om) da ikke noget, man kun kan besvare relativt og foreløbigt, spørger vi.

Mange gange må svaret være ja, men det går for alvor galt, hvis vi tror, at svaret altid er ja. Den, der måtte være ankommet til dagens konference iført den opfattelse, at al etik er relativ og bestemt af situation og omstændigheder, må derfor gå hjem og tænke over, i hvilke situationer og under hvilke omstændigheder hun eller han vil anse slaveri for etisk acceptabelt - eller voldtægt - eller folkemord ... Og finder man under refleksionen derhjemme kun meget eksotiske svar på det spørgsmål, er tiden måske inde til at overveje, om de vanskeligheder, vi notorisk har med at finde en etik til tiden, ikke har sammenhæng med, at vi har gjort ikke bare mange ting, men alting relativt.

Derfor er en fortsat debat og dialog i samfundet så væsentlig, hvis vi skal være klædt på til at tage stilling til etikken, når tiden kommer væltende med sine spørgsmål og nye problemstillinger.

Skabelsesberetningen, De ti Bud og Bjergprædikenen

Stillet midt i den dialog om "hvilken etik til hvilken tid?" vil mange - som jeg selv - finde tilløb til faste holdepunkter i Skabelsesberetningen, i De ti Bud og i Bjergprædikenen. For nogen vil det være nok, - deres tro og deres tillid kræver ingen yderligere forklaring.

Men i det pluralistiske samfund, vi lever i, vil andre mene, at en henvisning til en religiøs autoritet ikke i sig selv rummer noget argument. Det er således for dem ikke nok at henvise til Skabelsesberetningen, De ti Bud og Bjergprædikenen - eller for den sags skyld til andet tilsvarende, men opgaven må bestå i at nå frem til etiske argumenter, der hviler på, hvad der kunne udgøre et fælles grundlag for alle mennesker af god vilje - uanset deres ståsted.

Altså - for nu at blive i den nævnte sammenhæng - så må det dreje sig om at få udkrystalliseret, at De ti Bud ikke bare er ti bud, men ti tilbud om et godt liv, og at Bjergprædikenens tale om de salige hverken drejer sig om salig Jensen, der døde i foråret, eller om Nikolajsen, der altid går rundt i en salig brandert. Men at det drejer sig om veje til det gode liv, veje, der derfor i sig selv kan argumenteres for også i et pluralistisk samfund, hvor De ti Bud og Bjergprædikenen ikke udgør en autoritet for alle.

Et etisk rationale for at sætte grænser

I Folketinget, hvis medlemmer har den vigtige - men så sandt for dyden lidet misundelsesværdige - opgave at sætte lovgivningens grænser for, hvad man må og ikke må i relation til både genterapi, til reproduktionsteknologi og så videre og så videre, kommer spørgsmålet om etik til tiden derfor også til at dreje sig om, hvilket etisk rationale, der er for at fastsætte den enkelte konkrete grænse netop her. Og dertil: hvilke juridiske værktøjer, der er til rådighed for at etablere og senere fastholde de lagte grænser - det vil sige det, som senere i dag er emnet for Linda Nielsens

indlæg.

Og når jeg her taler om et etisk rationale, så knytter jeg mig meget bevidst til et udsagn af Anker Brink Lund, som også skal sige noget senere i dag. Anker kan utvivlsomt selv sige det bedre, men det, jeg især har hæftet mig ved, er hans påpegning af, at der mellem på den ene side de spørgsmål, på hvilke der kan gives et videnskabeligt svar med en tvingende argumentation, og på den anden side de spørgsmål, hvis besvarelse beror alene på smag og behag, findes et bredt felt, der også kalder på rationelle overvejelser og rationelle svar, omend disse må findes ad andre veje end eksempelvis den naturvidenskabelige.

Det er på dette brede felt, det etiske rationale må findes for de grænser, vi på samfundsplan finder det nødvendigt at sætte for den uhemmede vækst og den ukontrollerede udvikling.

Og det er på dette felt, vi igen må finde frem til en antropologisk forståelse, der stopper den stadige tingsliggørelse af menneskeligt liv, og retablerer mennesket og dets umistelige menneskeværd som det fælles udgangspunkt og som samfundets værdinorm nr. 1.

Resumé

Et opsamlende resumé af mit indlæg er derfor, at de problemer, vi oplever, og som har ført Det Etske Råd til at formulere slagordet om etik til tiden, ikke blot beror på, at folk og folketing ikke fik præsenteret tingene i tide, så der kunne blive taget etisk stilling til dem. Mindst lige så meget skyldes de, at vi ikke selv har været klædt på til at tage stilling, når der blev blæst i trompeten og slået på gongongen.

Denne manglende påklædthed skyldes dels nogle barrierer, som det anses for politisk korrekt at vige tilbage for, dels at vi selv har relativiseret ikke bare det relative, men alting. Med den virkning, at vi har svært ved overhovedet at finde frem til et etisk rationale for konkret at sætte og fastholde de grænser, vi alligevel føler, vi må sætte.

Hvis der overhovedet findes en vej til en etik til tiden, så må den derfor gå gennem den fortsatte og stadig fornyede faglige, folkelige og politiske dialog om, hvilken etik, vi skal have til en hvilken som helst tid.

Dialogens betingelser: Etik, massemedier og offentlig debat

*Ved professor, dr. phil. Anker Brink Lund,
Syddansk Universitet, Odense*

Drømmen om enighed, konsensus gennem åben debat, er en central præmis for det danske folkestyre. Vi har en lang tradition for at tale os til rette og søge et kompromis mellem stridende synspunkter. Det repræs-entative demokrati under kontrol af en fri presse er stedet, hvortil konfliktfyldte sager henvises. Men når det gælder etiske problemer, er et politisk kompromis ikke altid en farbar vej til bilæggelse af konflikter.

Det er her, velmenende appeller til “den offentlige mening” og Det Etske Råd kommer på tale. Min påstand er, at vor vært her i dag som institutionel nyskabelse kan ses som en praktisk konsekvens af den offentlige debats indflydelse på den politiske virkelighed - og dermed på betingelserne for at sikre etik til tiden.

Min påstand er også, at Rådet optræder i en noget anden rolle, end lovgiverne i sin tid havde tænkt sig, blandt andet fordi etikkens autoriserede organer i tide og utide gøres til genstand for debat. Ingen autoritet er længere hævet over kritik med massemedierne som mere eller mindre presseetiske megafoner.

På den baggrund vil jeg i tråd med konferencens hovedtema tage genteknologien som udgangspunkt for

overvejelser om de ændrede vilkår for offentlig debat, hvori kollegiale organer som Det Ethiske Råd på en gang kan ses som en konsekvens af og en betingelse for meningsfuld dialog om etiske spørgsmål.^[1]

Massemediernes tvetydige rolle

Det Ethiske Råd blev til på baggrund af heftig debat i presse, radio og tv om fordele og ulemper ved ny teknologi. Motiverne for etableringen var først og fremmest forventning om, at rådets medlemmer i kraft af fri udveksling af argumenter kunne nå frem til fælles holdninger, for eksempel om, hvordan genteknologi burde anvendes. Målbevidst diskussion bag lukkede døre skulle etablere fornuftig konsensus, der så efterfølgende kunne formidles til en bredere offentlighed. Der spores altså en overbevisning om, at det i praksis er muligt at nå til enighed om etiske dilemmaer, hvis man bare samtaler længe og grundigt nok.

Etableringen af Det Ethiske Råd er et tegn på, at den tid er uigenkaldeligt forbi, hvor en sådan afvejning af argumenter hørte Folketinget og forsamlingshusene til. Den offentlige debat har holdt flyttedag og findes nu hovedsageligt i massemedierne, hvor professionelle journalister og studieværter spiller en dominerende rolle - også når der varsles etiske problemer.

Når det gælder konfliktyldte emner som genteknologi, tilsiger medielogikken at behandle enkeltsager som kontroverser, hvor konflikter mellem forskere, forretningsfolk og lægfolk udgør præmisserne. I overfloden af information udvælger den professionelle journalist den delmængde, som får lov at slippe videre som dagens væsentlige nyheder og tidens dominerende debatindlæg. Journalister foretager denne redigering på grundlag af hævdundne nyhedskriterier: først og fremmest ud fra en vurdering af, om sagens fremstilling giver mulighed for identifikation og sensation. Det betyder, at et emne vil blive prioriteret højt, hvis det skønnes at have stor betydning for læsere, lyttere og seere. Desuden skal udgangen på sagen helst være de involverede ubekendt.

De journalistiske spilleregler er vel at mærke ikke noget, der i dag alene tilhører journalister. Vi lever i et gennemredigeret samfund, hvor også andre beslutningstagere i høj grad vurderer tidens spørgsmål med nyhedskriteriernes skarptvinklede briller. På den baggrund kan massemedierne gennem anerkendelse og fordømmelse konstruere politiske realiteter, ligesom medie-tavshed kan frakende problemer deres offentlige relevans. Ved at gøre problemer til tekniske emner eller etiske dilemmaer kan de løftes ud af den politiske offentlighed. Ved at opsøge konflikter og afsløre forhandling bag lukkede døre kan normer flyttes gennem etablering af koalitioner mellem læg og lærd, bekymrede borgere og professionelle mediefolk. Selv en enkelt velformuleret eller højtråbende afviger har i det moderne medie-demokrati mulighed for at komme i rampelyset for en kort bemærkning og derved potentielt kortslutte det samtalende folkestyre med en spektakulær enkeltsag.

Når massemedierne behandler den slags sager, anlægger de professionelle journalister sjældent almengyldige etiske principper. I stedet benytter mediefolk det, man kunne kalde en kasuistisk eller situationel etik, som vi kender det fra lægen ved sengekanten og juristen i retssalen. Her er tale om argumentation, der hverken er logisk tvingende eller videnskabelig uomtvistelig, men heller ikke blot og bart et spørgsmål om smag eller behag. I denne sammenhæng er det derfor mere rimeligt at tale om retorik snarere end etik - vel at mærke i begrebernes klassiske forstand.

At politisk retorik transformeres til massemedieret dialog med etiske overtoner, betyder desuden, at offentlig debat om ét delemne tit og ofte smitter af på et andet emne. Når det gælder genteknologi, lader det sig således vanskeligt gøre at isolere debatten om nye lægemidler fra debatten om genmanipulerede fødevarer - selvom medicinalindustrien sikkert gerne så en sådan adskillelse. For nyhedsmedierne viser gennemgående stor forståelse for genteknologi i sundhedssektoren, hvorimod journalister gennemgående stiller sig kritisk an til genmanipulerede fødevarer som et utilbørligt indgreb i naturens orden - og som potentiel sygdomsforvolder.

Dermed illustrerer kontroverserne om genteknologi noget arketypisk i moderne forskningsbaseret debat: retoriske argumenter baseret på håb og frygt tørner sammen i krydsfeltet mellem sygt og sundt, liv og død.

Kontroverser om håb og frygt

Offentlig debat er vel at mærke ikke kun et demokratisk mål i sig selv, men også et middel til at opnå politisk anerkendelse. Debat af etisk art kan i den forbindelse blive et skalkeskjul for kamp om hvilke særinteresser, der

fortjener almenvellets bevågenhed. I den højstemte snak om debat som mål i sig selv må vi ikke glemme, at politiske afgørelser netop er nødvendige på områder, hvor der ikke findes endegyldige løsninger, og hvor der derfor løbende foretages demokratisk afvejning af værdier og interesser. Var der indiskutable løsninger på disse felter, ville der jo i grunden intet behov være for politisk ledelse. Så kunne man jo overlade regeringen til teknikere og specialiserede sagsbehandlere.

Men politiske interessekampe iklædt etiske gevandter har sin pris. Vi risikerer at reducere komplicerede problemstillinger til spørgsmål om at være for eller imod. Parterne råber ad hinanden, og nuancerne forsvinder i larmen. Således også med diskussioner om genteknologi. Fortalerne for teknikkens udbredelse hævder at stå på forskningens sikre grund og efterlyser en vidensformidlende debat, som kan medvirke til at oplyse den uvidende befolkning. Også opponenter har deres forskningsbaserede argumenter, men efterlyser en holdningspræget debat, der kan fastlægge legitime grænser for forskningens og teknologiens udbredelse.

Helt overordnet kan vi sige, at fortalerne efterlyste dialog som middel til at opnå accept af teknikken, mens opponenterne efterlyste debatten som en målsættende aktivitet. Hvis man ser nærmere på de to parter argumentation, fremgår det, at den er båret af forskellige grundsynspunkter på videnskab og forskningens rolle i samfundet. Disse grundsyn slår igennem i to forskellige fortolkninger af samfundsudviklingen, der i bund og grund handler om håb og frygt.

Hos fortalerne bæres håb-retorikken af en opfattelse af forskning som kilden til en bedre verden - i og med den bringer os mere effektive redskaber til kontrol med naturen. Forskerne opfattes i den sammenhæng som kompetente og moralsk ansvarlige individer, og ny teknologi beskrives som effektive tiltag, der møder fordomme, men i det lange løb må accepteres som et indiskutabelt fremskridt. Støtten til forskning og udbredelse af ny teknologi retfærdiggøres gennem en forventning om et bedre liv i fremtiden. Forskningsbaseret udvikling ses som indiskutabelt god og ny teknik som et nødvendigt grundlag for denne udvikling.

Frygt-retorikken opstiller over for dette en vision om moralsk forfald og socialt omstyrtende forandringer sat i scene af en forskning, som vokser vildt uden offentlig kontrol. Forskernes handlinger anskues med skepsis, og de samfundsforandrende konsekvenser af ny teknologi ses som risikable og dermed negative. Frygt-retorikken argumenterer for, at det er nødvendigt at kontrollere forskere og teknikere. Implicit i denne argumentation ligger en opfattelse af, at samfundet er på højden af sin udvikling, og at ændringer vil medføre uoverskuelige bivirkninger.

Det slående ved begge disse former for debatindlæg er, at parterne ikke kan blive enige om et fælles udgangspunkt. Parterne forsøger at overbevise andre uden at være til sinds selv at lade sig overbevise. Derved suspenderes vilkårene for dialog som demokratisk ideal. Det ville imidlertid være en tilsnigelse at anklage genteknologiens fortalere og modstandere for ikke at leve op til kravene for redelig, offentlig samtale. Debattørerne forsøger blot at gøre ting med ord, hvilket jo er helt legitimt i et politisk demokrati.

Desuden leverer tidens etificerede debat et tilsyneladende uudtømmeligt råstof for mere eller mindre kritisk journalistik. Men det er vel at mærke ikke journalister og massemedier, der skaber denne kakofoni af højtråbende aktører, der mere eller mindre bevidst taler forbi hinanden. Betingelserne for dialogen ligger altså uden for medierne selv: I et højt specialiseret videns- og informationssamfund får presse, radio og tv funktion af effektive megafoner, der blæser små konflikter op til spørgsmål om liv og død - med deraf følgende krav om politisk handling her og nu.

Tre slags offentlig debat

Debat som mål i sig selv udgår af den demokratiske idealforestilling, at det er bedre at tale sig til rette end at slå sig igennem, når principielle emner sættes på dagsordenen. Vi bearbejder da som mere eller mindre dannede og uafhængige borgere tidens forskellige holdninger og værdier. Ikke sådan at forstå at vi når frem til en universel endeløsning, for eksempel af etisk art, men derimod punktvis og altid foreløbigt bearbejder grænserne for, hvad vi for tiden meningsfuldt kan mene.

Når vi derimod benytter debat som middel, flyttes fokus til de praktiske resultater - ikke til processen som bevidstgørelse om fælles vilkår. Her er tale om debat som et redskab, der kan anvendes til at løse konflikter. Når debat fungerer som middel, er det fordi parterne accepterer, at der er områder, hvor sociale aktører har forskellige interesser, og hvor der foregår forhandling mellem disse standpunkter. Det betyder også, at alle ikke har lige

mulighed for at få ret. Jo bedre man kan argumentere for sit standpunkt, jo mere magter man at overbevise de andre.

Når vi taler om debat som mantra, gøres brug af dialog som underholdning og offentlig kriseterapi. Her fungerer samtaler mellem mennesker hverken bevidstgørende eller som middel til at opnå legitime kompromiser, men som kur og pleje med henblik på at helbrede eller i hvert fald at mindske symptomer på frygt og afmagt. Her er tale om en flugt fra samfundsansvar og politik (forstået som det muliges kunst) på en scene, hvor vi forsøger at forlige os med konsekvenser af det komplicerede og risikable hverdagsliv.

Debat som mål og middel forudsætter rationalitet - at debattens parter er villige til at anerkende nogle synspunkter som mere fornuftige end andre. Mantra-debatter beskæftiger sig derimod med følelser og irrationelle elementer. Vi kender det fra privat snak, hvor det ikke altid er så vigtigt, om vi hver især bliver klogere eller får ret, men mere at vi får ørenlyd og luft for frustrationer. Dermed er også antydnet, at mantradebatter ikke nødvendigvis kræver kollektive handlinger, for eksempel af politisk art, men mere har karakter af individuelle ytringer og terapeutisk behandling i dialogens form.

Vi kan betragte de tre debat-funktioner som forskellige forhandlingsspil, der har hjemme på hver sin offentlige scene. Principielt kan de fleste samfundsmæssige problematikker - herunder også genteknologi - forhandles på alle tre scener, men vel at mærke med forskellige spilleregler og konsekvenser.

På scenen for debat som mål bliver det en drøftelse om det gode liv, hvor der alment og frit drøftes samfundsmæssige valg, vi i fællesskab står overfor i krydsfeltet mellem nye vilkår og traditionelle værdier.

På scenen for debat som middel er der tale om en kamp mellem håb og frygt, hvor formålet blandt andet er at afveje særinteresser med henblik på en legitim prioritering af ressourcer i samfundet.

På scenen for mantra-debatter bliver problematikken til dramatiserede historier i form af enkeltsager, for eksempel om lille Anne, der må dø, hvis hun ikke får genterapi, eller spektakulære beretninger om løsslupne mutanter i Langtbortistan. Den offentlige dialog kan her yde akut krisebehandling, mens publikum underholdes og lutres som bekymrede tilskuere.

Det afgørende i dialogens moderne vilkår er, at alle tre scener opfylder nødvendige funktioner. At debat som mål og middel opfylder sådanne funktioner, er alment accepteret i dagens Danmark. Også debat som mantra må betragtes som funktionel, fordi det ikke er alle menneskelige problemer, der kan rationaliseres eller løses politisk, etisk eller teknologisk. Risiko og ny teknik er på mange måder en trold, som vi må kalde ved navn og besværge, mens vi værner os til at leve med usikkerheden. Her spiller Det Etske Råd en væsentlig terapeutisk rolle.

Debat til tiden?

Kvaliteten i den offentlige debat kan anskuet på den baggrund hverken sikres gennem korps af vagthavende etikere eller statstilskud til udvalgte debat-bestyrere. Debat om etiske problemer er og bliver noget, vi gør sammen i indbyrdes kamp om dagsordenen. I den forbindelse har vi brug for offentlig samtale både som mål, middel og mantra. Men blandes tingene sammen, ender det hele desværre tit og ofte i vrøvl og bragesnak.

Så vidt jeg kan skønne, er det netop det, der er sket, når emnet i den offentlige debat er genteknologi. Der er god mening i at drøfte de bagvedliggende spørgsmål om indgreb i naturen, mulige (og umulige) bivirkninger og det betimelige i at gribe ind i livets inderste mekanismer. Altsammen har det karakter af debat som bevidstgørende, afklarende mål, der skal gøre os i stand til på fornuftig vis at træffe en individuel og kollektiv beslutning.

Så langt så godt. Men når vi konsulterer massemediernes, finder vi sjældent indlæg af denne art uden en kobling til konkrete sager (nye lægemidler, functional foods, genmanipulerede afgrøder) kombineret med ensidig argumentation for eller imod. Her er debatten altså ikke åben og problemafklarende, men lukket om allerede fastlåste synspunkter, der med offentlig samtale som middel prøver at overtale eller overbevise andre om holdbarheden af et givet (etisk) synspunkt.

Her er det så, Det Etske Råd kommer ind i billedet. Ideelt skal rådet kvalificere diskussionen ved at skille skæg fra snot, etik fra politik. Men i praksis har det vist sig uhyre vanskeligt. Rådets møder bag de lukkede døre udgør jo

ingen magt-fri zone, og rådets medlemmer er heldigvis ikke kun boglærte etikere, men levende mennesker af kød og blod. Resultatet bliver ofte modsætningsfyldte udspil i den allerede komplicerede debat, hvor mål og midler blandes godt og grundigt sammen.

Derved er jeg fremme ved min konklusion: Dialogens betingelser i relation til etiske overvejelser om genteknologi er for tiden dræbende for drømmen om fornuftig enighed, selvom ønsket om konsensus er og bliver den centrale præmis for oprettelsen af organer som Det Ethiske Råd. For tiden bidrager udspil fra de vagthavende etikere især til offentlig debat som mantra: Der er tale om en slags trylleformular, et magisk middel, der kan påkaldes, når alt andet svigter.

Det er der intet odiøst i. Men om tilvejebringelse af endegyldige præmisser for afvejning af mål og midler i en rationel debat om etik til tiden bliver der næppe tale, hverken her i dag eller i den nærmeste fremtid. Der findes nemlig ingen Endlösung på det modsætningsfyldte samspil mellem etik og politik, public service og kommercielle hensyn. I den forbindelse er det nok værd at minde om, at grundlovsfædrene for 150 år siden hverken gav ytringsfrihed til de særligt kyndige, til pressen eller til privilegerede råd og nævn, men derimod til "enhver". Denne politiske hjemmel til demokratisk deltagelse for alle og enhver er stadig dialogens ultimative betingelse i dagens Danmark. Selvom langt fra alle benytter sig af muligheden, må Det Ethiske Råd altså affinde sig med at være en (ikke altid lige entydig) stemme blandt mange andre aktører i følelsesladede debatter om genteknologi og andre kontroversielle emner.

Fodnoter

^[1] Indlægget bygger på bogen *Den offentlige debat - mål, middel eller mantra?* skrevet af Anker Brink Lund og Maja Horst (udgivet på Fremads Forlag, 1999).

Muligheder og begrænsninger i regulering (national, regional, international)

Ved professor dr.jur. Linda Nielsen, formand for Det Ethiske Råd

*Det er svært her i verden at hævde sin ret
for en blidere tonernes mester,
jeg, for eksempel, jeg spiller spinet
- i et hornorkester.*

Piet Hein

I sidste uge sad jeg og bedømte en række gymnasieelevers besvarelse af en opgave, som var udskrevet af Chr. Hansen Gruppen, Undervisningsministeriet med flere, med titlen "Hvor går grænsen?". Her var det et gennemgående træk, at de unge gymnasister på den ene side mente, at "udviklingen ikke kan standses", og på den anden side klart mente, at der var behov for grænser. Jeg synes, det, vi har hørt i formiddags, tyder på, at der er behov for grænser; der er behov for styring og kontrol på dette vanskelige og sensitive område. Genteknologien er efter min opfattelse hverken guddommelig eller dæmonisk, men jeg mener, der er behov for at sortere i brugen, så vi søger at tilgodese de ønskelige konsekvenser og samtidig undgå de konsekvenser, vi ikke ønsker. Regulering er én af de metoder, man kan anvende.

Lovgivningen skal afspejle etikken. For at opnå en lovgivning, som er udtryk for en form for samfundsetik, kræver det, at vi er enige om etikken. At vi er enige om, hvilke etiske pejlemærker, vi skal styre mod, og hvordan de etiske principper skal afbalanceres mod hinanden. Ikke sådan at forstå, at det, der ikke udtrykkeligt er forbudt i loven, er etisk acceptabelt. Sådan mener jeg *ikke*, man kan slutte. Den manglende regulering af et område er ikke nødvendigvis en etisk blåstempling, for der kan være mange grunde til, at man ikke etablerer lovgivning: Måske vil

en lov på området ikke kunne kontrolleres, eller man kan ikke blive enige om den præcise afgrænsning eller om administrerbarheden.

Jeg vil især koncentrere mig om fire spørgsmål.

1. *Hvad karakteriserer specielt genteknologien, når vi skal regulere?*
2. *Hvad ønsker vi at opnå med regulering - hvad vil vi beskytte os mod, og hvad vil vi gerne sikre?*
3. *Hvilke redskaber har vi til rådighed?*
4. *Hvordan kan vi tænkes at bruge disse redskaber på en konstruktiv måde?*

Hvad karakteriserer genteknologien?

Som vi har fået rigt illustreret i formiddags, er genteknologien i særlig grad *dynamisk*. Det går lynende hurtigt på nogle områder, hvor vi bliver overraskede gang på gang. Den er også *uforudsigelig* – vi har Dolly som eksempel – i hvert fald sådan, at vi *oplever*, der kommer forskningsresultater som et lyn fra en klar himmel – og uforudsigelighed er jo også netop forskningens natur. Endelig er genteknologien *sensitiv* - den involverer *privatlivet*, familiens valg, læge-patientforholdet - alle områder, hvor man traditionelt er tilbageholdende med at gå ind med regulering.

Endvidere er genteknologien *international*. Forskningen er grænseoverskridende, og der er en mulighed for, at hvis man udelukker noget i ét land, så vil forskningen - og måske også anvendelsen - flytte til et andet land: det man nogle gange kalder "FORUM shopping". Det kan foregå på den måde, at forskningen flyttes til de steder, hvor der ikke er nogen restriktioner. Eller det kan foregå ved behandling i udlandet, gentest pr. internet og det, som vi kalder prokreativ turisme, hvor folk, som ikke kan få kunstig befrugtning i hjemlandet, søger til et andet land, hvor reglerne er anderledes. Det internationale aspekt er således vanskeligt at håndtere i reguleringsmæssig sammenhæng.

Endelig er genteknologien tæt knyttet til *forskningsfriheden*, hvor indgreb normalt ikke anses for ønskelige - og med god grund. Og der er *økonomiske interesser* af dimensioner knyttet til genteknologien, hvilket gør det vanskeligt at finde ud af, hvordan reguleringen skal indpasses.

Bioetikens rolle

Hvad er det så, vi som samfund gerne vil sikre os – og sikre os imod? Ja, i hvert fald vil vi gerne sikre de etiske værdier, vi hylder. Der kan være enighed eller uenighed om, hvor grænserne præcis skal gå, og hvordan disse værdier skal afbalanceres overfor hinanden. Men et eller andet sted er der i vores samfund en vis enighed om at hyldede værdier som selvbestemmelse, hjælpeprincippet, ikke-skade princippet, værdighed, integritet, privatliv, lighed, retfærdighed og det kulturelle miljø.

Det *vigtige* ved etikken er dens funktion som et korrektiv. Den skal sørge for, at hverken den uendelige række af teknologiske muligheder eller de rene, økonomiske betragtninger bliver enestående for, hvordan genteknologien bliver anvendt i det danske samfund.

Herudover vil jeg nævne tre begrænsninger, som man på det nuværende stadi og med dagens tema især kan diskutere. For det første er *selektionen* interessant – for eksempel køb af æg pr. internet til 50.000\$ og udvalgt sæd. For det andet *manipulationen* med forbedring af normalegenskaber, som giver anledning til svære etiske overvejelser i relation til begrænsninger i anvendelsen af de genteknologiske muligheder. For det tredje *kommercialiseringen*, hvor tanken om en designer-baby, køb og salg af gener, af æg, af sæd, af rugemødre og så videre kan have en forbrugermentalitet i kølvandet. Disse tre områder må man lade indgå i overvejelserne om, hvilken etik vi skal have, og hvordan reguleringen skal spille ind.

Hvilke styringsredskaber har vi til rådighed?

Styringsredskaberne har forskellige muligheder og begrænsninger. *Information, debat og uddannelse* er efter min bedste overbevisning redskaber, vi ikke kan undvære. Hvis vi vil forholde os til de nye teknologier, vil det kræve

udbygget information for at fatte, hvori mulighederne, betænelighederne og dilemmaerne består. Ændring af loven kan være godt, men ændring af holdninger er bedre! Derfor er information, debat og regulering nødt til at spille sammen. Det Ethiske Råd søger med forskellige aktiviteter - herunder denne konference - at være igangsatte på informations- og debatsiden.

Videnskabelige kvalitetskrav og *professionsnormer* kan sikre, at de forskere, som arbejder med genteknologien, accepterer disse normer, fordi de selv har været med til at vedtage dem under en eller anden form. Styringen bliver også lidt mere fleksibel, fordi professionsnormer ikke er nær så svære at ændre som lovgivningen. Ulempen ved denne type styring er imidlertid, at man typisk fra forskerside vil have en speciel vinkel på den forskning, man er midt i. Netop fordi man er meget optaget af de tekniske muligheder, har man måske ikke *altid* tilstrækkeligt blik for de langsigtede konsekvenser, ikke mindst konsekvenserne for de fremtidige generationer. Så derfor synes jeg, professionsnormer er *vigtige*, men de kan *ikke* - som jeg ser det - stå alene.

Dommerskabet er god til tvister - men når der dømmes, forholder domstolene sig til konkrete sager, og det vil være svært at forudsige, hvordan retsstillingen vil blive. Desuden vil en afgørelse først komme på banen, når forskning og anvendelse er sat i værk. Derfor er der ikke samme kontrol og styringsmekanisme i dommerskabet, som der vil være i egentlig formel regulering, og den vil ikke være egnet som eneste kontrolinstrument på dette grænseoverskridende område.

Rammelovgivning og godkendelsesprocedurer kender vi allerede fra vores nuværende lovgivning, for eksempel loven om det videnskabetiske komitéssystem og godkendelse af videnskabelige forsøg. Der er tale om en rammelov, hvor konkrete forskningsprojekter skal godkendes videnskabetisk. Sådanne rammelove giver mulighed for stor fleksibilitet - man holder vandene åbne, man kan tage stilling til det konkrete forskningsprojekt, man står over for - hvilket kan være en fantastisk fordel. Praksis kan udvikle sig i takt med, at forskningen udvikler sig, og de etiske holdninger måske også ændrer sig. Ulempen ved rammelovgivning og ved godkendelsesprocedurerne *kan* være, *hvis* de bliver for ekspertorienterede. Det danske system med meget stor lægmandsindflydelse er et forsøg på at sikre imod det. Ikke desto mindre er risikoen til stede for, at vurderingen bliver for ekspertorienteret, og at man først og fremmest holder sig til de tekniske forhold, de videnskabelige kvalitetskrav og så videre.

Skønsregler kendes blandt andet fra Lægeloven i form af kravet om omhu og samvittighedsfuldhed. Det er en meget *fleksibel* løsning, men til gengæld er det ikke nogen særlig stærk bremse på udviklingen, hvis det er det, man ønsker. Det er derimod *påbud og rettigheder*, således som det for eksempel kendes fra Loven om kunstig befrugtning og fra Loven om patienters retsstilling.

Endvidere er der *forbud og straf*, som blandt andet findes i relation til forbudet mod kloning og forbudet mod genterapi på kønsceller.

Endelig er der de *internationale rekommandationer og konventioner*. De er gode på den måde, at man derved opnår bredden - altså det, vi ikke kan nå inden for det enkelte land. Når der er tale om et internationalt problem, kræver det også internationale løsninger. Men internationale bestemmelser har den ulempe, at de vil være udtryk for den laveste fællesnævner, fordi de forskellige enkeltlande skal kunne blive enige om dem. Eksempelvis består Europarådet af 41 lande, og der er ganske mange af dem, der har underskrevet Bioetikkonventionen. Den er derfor meget generelt formuleret og nogle steder meget forsigtigt udformet. Parterne i denne konvention skal beskytte alle menneskers værdighed og uden forskelsbehandling garantere alle respekt for deres integritet samt andre rettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder i forbindelse med anvendelsen af biologi og lægevidenskab. Et andet eksempel er UNESCO-deklarationen fra 1997, hvor de helt *grundlæggende* bestemmelser i indledningen lyder således:

“Artikel 1

Det menneskelige genom er fundamentet for alle medlemmer af den menneskelige families enhed såvel som for anerkendelsen af deres nedarvede værdighed og mangfoldighed. I symbolsk henseende er det menneskehedens arv.

Artikel 2

Alle har ret til respekt for deres værdighed og for deres rettigheder uanset deres genetiske karakteristika. Denne værdighed gør det uomgængeligt, at man ikke reducerer individer til deres genetiske karakteristika, og at man respekterer deres egenart og mangfoldighed.”

UNESCO-deklarationen indeholder også et forbud mod, at det humane genom i dets naturlige tilstand udnyttes.

Endvidere henholder man sig i deklARATIONEN til, at man skal gøre de fordele, der følger af genteknologien, tilgængelige for alle. Endelig betones det, at forskningsfriheden er nødvendig for, at udvikling af viden kan gå fremad, og at den - som det siges - er en del af tankefriheden.

I Norge har man lavet en udtrykkelig formålsbestemmelse, nemlig at formålet med loven er at sikre, at medicinsk brug af bioteknologi udnyttes til menneskets bedste i et samfund, hvor der er plads til alle. Dette skal ske i overensstemmelse med principper om respekt for menneskeværd, menneskelige rettigheder og personlig integritet og uden diskriminering på grundlag af arveanlæg, baseret på de etiske normer nedfældet i vor vestlige kulturarv.

Man kan forestille sig forskellige modeller for regulering. En privat løsning - *laissez faire* løsning - kendes for eksempel fra dele af USA, Italien og Grækenland. *Professionel selvregulering* kendes meget fra England. *Forsigtig regulering* er udbredt i Skandinavien og Frankrig. Et *forbudssystem* med meget bastant strafferegulering kendes fra Tyskland og Østrig.

Hvad kan vi med regulering?

Vi kan især fire ting:

For det første kan vi *normsætte*; det vil sige gøre bestemte værdier beskyttelsesværdige. Vi kender det for eksempel fra loven om patienters retsstilling, hvor man betoner information og samtykke - altså selvbestemmelsesretten. Eksemplet fra Norge er også en måde at lave normsætning på.

For det andet kan vi *beskytte* både svage grupper (det kan være børn eller personer, der er i et afhængighedsforhold, for eksempel ansøgere til en stilling eller til pension og forsikring) og ikke mindst de fremtidige generationer. Det er en af de ting, der efter min opfattelse er meget væsentlig, da sikring af det kulturelle miljø, vi videregiver til vores børn, kan blive lige så væsentlig som sikring af det fysiske miljø. Desuden kan et beskyttelsesformål med lovgivning være risikominimering.

For det tredje kan vi *afklare*, hvad der er tilladt og forbudt, så forskerne og anvenderne af forskningen ikke risikerer at bevæge sig ind på områder, hvor de bagefter bliver bebrejdet. Man *ved*, hvad rammerne er, og man ved, hvem der skal spørges, når man går i gang med noget.

Som det fjerde - og nok det allervigtigste - kan man med lovregulering *sikre demokratisk kontrol* og åben debat. Det er vigtigt, at vi i disse sammenhænge får forskningen ind i nogle procedurer, som sikrer, at den ikke foregår i lukkede rum, i forskerrummene, men kommer ud, sådan at vi alle kan være med til at tage stilling.

Reguleringens *begrænsninger* blev berørt i morges af Joseph Coates, som påpegede, at regulering kan komme for tidligt, i forhold til det, vi gerne vil opnå, og den kan være destruktiv på den måde, at den kan være *for* begrænsende for forskningen. Man kunne også pege på, at den kunne være ansvarsforflygtigende for forskerne, fordi de dermed ikke selv har ansvaret for, hvad de sætter i gang. Reguleringen i form af *lovregulering* kan være for bastant til et dynamisk, sensitivt område; der er en risiko for at ramme for højt, for lavt og forkert. Derudover kan det være vanskeligt at opnå accept i forskerkredse, og man kan risikere, at forskningen flyttes andre steder hen.

Ikke desto mindre er det *min* opfattelse, at regulering på nogle af de genteknologiske områder er påkrævet og hensigtsmæssig, *fordi* forskere ikke bør have enekompetence på et så vigtigt og sensitivt område. Her bør samfundsetikken træde ind, *fordi* det er nødvendigt at tage hensyn til beskyttelse af de personer, det handler om, *fordi* den enkelte forsker ikke nødvendigvis tager vare på de langsigtede konsekvenser, herunder betydningen for fremtidige generationer, og *fordi* der herved sikres åbenhed og debat. Men det skal selvfølgelig ske med respekt for de særkendetegn, der er inden for genteknologien, altså dynamikken, sensitiviteten og det internationale aspekt.

Man kan forestille sig, at man på nogle områder har tænkepauselovgivning, indtil man har fundet sine "etiske fødder". Man kan også have revisionsbestemmelser, som vi kender det fra Loven om kunstig befrugtning. Tænkepauselovgivning kan overvejes i forbindelse med hele diskussionen om forbedring af normalegenskaber ved hjælp af *genteknologien* og for andre nye områder, der er etisk betænkelige. En anden fordel ved tænkepauselovgivning er, at man på den måde flytter lidt af bevisbyrden, sådan at det ikke nødvendigvis er de betænkelige, som skal bevise negative konsekvenser; de, der gerne vil gå i gang med et område, skal også vise hvilke positive konsekvenser og sikkerhedsforanstaltninger, der er tale om. Bevisbyrdediskussionen er således en vigtig ingrediens heri.

Rammelovgivning kan tage højde for dynamikken og sensitiviteten, for eksempel ved godkendelsesprocedurer inden for de sensitive områder, der kræver konkret grænsedragning. Endelig kan forbud indføres nationalt og internationalt vedrørende forskning - og især anvendelse - der af hensyn til etikken ikke ønskes. Kloning og genterapi på kønsceller er gode eksempler. Det er vanskeligt at sætte livets mangfoldighed på formler, men det er ikke desto mindre vigtigt, at vi prøver på disse grænseoverskridende og sensitive områder med vidtrækkende konsekvenser. For genteknologiens perspektiver skaber efter *min* opfattelse et behov for kontrol og regulering.

Der er tale om en vanskelig opgave, fordi området er dynamisk, uforudsigeligt og internationalt, men også en vigtig opgave, fordi de værdier, der er på spil, er grundlæggende for os, vores kultur og sociale relationer samt den verden, vi videregiver til vores børn. Grænserne må sættes i relation til udvælgelse, manipulation og kommercialisering - designer-babyen for eksempel - og derfor må vi trods vanskelighederne ikke opgive at lade etik og regulering være bremsen på teknologien og økonomien. Vi må ikke opgive at lade regulering fortælle historier om vores kultur, og vi må søge at tilrettelægge lovgivningen i forhold til det, den skal styre.

Man skal ikke have nogen illusioner om, at regulering kan klare alting, for eksempel kan vi ikke bestemme, hvad de skal gøre i USA, selvfølgelig. Men det, vi kan gøre, er at fastholde, at i Danmark må genteknologien kun anvendes på den måde, vi i Danmark synes er rigtigt. Herudover må vi være med til at forsøge - i det omfang vi anser det som virkelig vigtigt - at få vores helt grundlæggende synspunkter indføjet i internationale dokumenter i EU, i Europarådet, i UNESCO og så videre, på samme måde som vi forsøger at udvirke påvirkning via menneskerettighederne. Vi opgiver jo heller ikke at have lovgivning og konvention om menneskerettigheder, selv om de overtrædes nogle steder i verden. Derfor mener jeg, at en meget vigtig pointe er, at Danmark fastholder egne etiske grænser - også selv om man gør det *fuldstændig anderledes* i USA.

Derfor synes jeg, vi skal søge at få en regulering oppefra og en etik nedefra, sådan at samfundsetik, professionsetik og individuetik kan spille sammen. Det er vores eneste håb om at forsøge at være med til at styre og kontrollere udviklingen, og det skal være NU, for, som en klog mand har sagt: "Det vigtige er ikke, hvad man véd, men hvad man husker i tide". Derfor skal vi ikke blot have etik til tiden, men også regulering til tiden.

Hvornår vil vi være i stand til at reagere på et tidligt varsel?

*Ved dr. Darren Shickle, klinisk senior lektor i
Public Health Medicine, University of Sheffield, UK*

Da Fåret Dolly blev født den 5. juli 1996, var det (så vidt vides) første gang, det lykkedes at klonen en celle fra et voksent pattedyr. Den 27. februar 1997 beskrev Ian Wilmut og hans kollegaer fra the Roslin Institute i en artikel i tidsskriftet *Nature* den teknik, de anvendte til at skabe et levedygtigt afkom fra en celle fra et voksent pattedyr^[12]. Da det blev offentliggjort, at fåret Dolly var kommet til verden, resulterede det i stor årvågenhed fra nyhedsmedierne og offentligheden^[13],^[14]. Der fulgte en avisleder med overskriften "Taget på sengen af klonerne: Anmodning om etiske bedømmelser af pattedyrskloning afslører mangel på fremsynethed" med Wilmut et al's artikel i *Nature*. Heraf fremgik det, at *Nature* havde modtaget en e-mail, hvori man anmodede om, at Wilmut et al's artikel blev trukket tilbage, indtil man havde haft tid til at reflektere over de mere bioetiske aspekter ved den. I lederen nægtede man imidlertid kategorisk at imødekomme denne anmodning: "I en tid hvor det forskningspolitiske miljø er fuldt af tiltag til teknologisk fremsyn, er det beskæmmende, at USA's præsident og andre politikere først nu anmoder om retningslinjer for, hvad man kan læse i *Nature* i dag".

Under en høring om "Bioteknologi og Kloningsetik" i Repræsentanternes Hus i USA blev Harold Varmus, leder af the National Institutes of Health, spurgt, hvilke skridt forskerne kunne eller burde have taget for at rette opmærksomheden mod forskning og etik inden for kloning. Hertil svarede han: "Selvfølgelig kom meddelelsen om denne opdagelse meget pludseligt. Og det er vel overflødigt at sige, at offentlighedens interesse, journalisternes interesse heri, overvældede forskerne på en sådan måde, at de ikke havde mulighed for at rette fokus mod andre aspekter... Jeg tror, at en af fordelene ved denne midlertidige standsning ... er, at vi har fået et pusterum til at føre

en bredere dialog og til at diskutere de videre videnskabelige implikationer... nogle gange kan det være vanskeligt at forberede offentligheden, førend offentligheden er parat til at blive forberedt". Som svar herpå sagde Morella, medlem af Repræsentanternes Hus og mødeleder: *"Jeg spekulerer blot på, om vi burde have - - om forskerne i højere grad burde have forberedt offentligheden på den forskning, de var i gang med"*.

Denne artikel vil give en gennemgang af de tidlige varsler, som har lydt igennem de sidste 50 år, af hvorfor disse forvarsler i det store hele blev ignoreret, samt overvejelser af de politiske reaktioner på andre områder. Udfordringen for lovgivere og etikere ligger i at tage ved lære af kloningsdebatten for at sikre, at muligheden for at føre en offentlig debat på dette og andre områder ikke går tabt i fremtiden.

Lovgivningstiltag forud for marts 1997

Umiddelbart efter bekendtgørelsen af fåret Dollys fødsel vedtog såvel Europaparlamentet^[5] som WHO's Generalforsamling^[6] resolutioner mod kloning af mennesker. Lignende resolutioner var imidlertid vedtaget af disse instanser gennem det forgangne årti. I en resolution fra 1989 vedtog Europaparlamentet et forbud mod såvel at producere mennesker ved hjælp af kloning som forskning i kloning af mennesker^[7]. I 1993 tilskyndede Europaparlamentet *"Fællesskabet til at tage initiativ til – i de rette internationale fora – at skabe international enighed om et verdensomspændende forbud mod kloning af mennesker"*^[8]. I 1986 appellerede Europarådet til regeringerne i de enkelte medlemslande om at forbyde *"skabelse af identiske mennesker ved hjælp af kloning"*^[9]. I 1992 beskrev WHO's Videnskabelige Komité for Ethiske Aspekter ved Videnskabelig Formering *"behovet for at forbyde ekstreme eksperimenter - såsom kloning"*^[10].

I en oversigt fra 1998 over den europæiske lovgivning om kloning af mennesker^[11], konkluderede Le Bris og Hirtle at: *"Reproduktiv kloning af mennesker er på den ene eller anden måde forbudt i de fleste af de lande, vi har undersøgt – hvilket burde være betryggende for dem, som frygter en videreudvikling af disse teknikker"*. Der har dog været udtrykt bekymring^[12],^[13] for eventuelle huller i den britiske lovgivning, selvom Storbritannien blev anført som et af de lande, der ifølge Le Bris og Hirtle havde vedtaget lovgivning om kloning. Det er muligt, at der findes lignende huller i andre landes lovgivning. Le Bris og Hirtle har også fundet frem til lande, hvor situationen var noget tvetydig, eller hvor der ikke fandtes noget tilgængeligt materiale om lovgivningen.

En tidlig varsling fra 1971

I 1951 lykkedes det for Robert Briggs og Thomas King at kloner blastulære cellekerner fra en frø. Man så imidlertid konsekvent, at jo mere udviklede cellerne fra det embryo, hvorfra kernen var taget, var, des mindre sandsynlighed var der for, at klonerne ville vokse og blive til frøer. I 1962 lykkedes det for John Gurdon at frembringe kønsmodne frøer af celler fra haletuders tarm, om end han måske havde klonet nogle af de få udifferentierede celler.

James Watson var, sammen med Francis Crick, den første, der beskrev DNAets opbygning, og han var også den første leder af det Nationale Center for Genom Forskning, som blev etableret for at koordinere det Humane Genom Projekt. I 1971 beskrev han de lovgivningsmæssige udfordringer i forbindelse med kloning af mennesker^[14],^[15]. Watson henviste til kulturpersonligheder og andre af datidens fremtrædende personer, hvoraf mange i dag er enten døde eller glemte. Han beskrev også, hvorledes Edwards og Steptoe forestod forskning, som *skulle* føre til skabelse af et reagensglasbarn – en bedrift, de opnåede i 1978. Med kun få mindre ændringer, såsom at udskifte Walt Frazier med Michael Jordan (som begge hører til deres tids fremtrædende basketballspillere), kunne artiklen have været skrevet, mens medieysteriet i kølvandet på skabelsen af fåret Dolly toppede.

Der blev skrevet andre indlæg i 1970erne og også tidligere, som debatterede de etiske argumenter for og imod kloning^[16]. Disse tidlige varsler fra fremtrædende personligheder blev imidlertid i det store hele ignoreret.

Sammenfattende havde Watsons artikel følgende iagttagelser:

- Den generelle opfattelse var, at der var vigtigere emner for lovgiverne at beskæftige sig med, såsom atomvåben, miljøforurening, krig, fattigdom og racefordomme.
- Der fandtes en anerkendelse af, at selvom kloning af mennesker syntes at ligge langt ude i fremtiden, kunne der hurtigt ske forandringer i kølvandet på et teknologisk gennembrud som for eksempel reagensglasbefrugtning. Samt at dette kunne tage en sådan fart, at lovgiverne ikke ville være i stand til at

- reagere, når kloning af mennesker var nærmere forestående.
- Hvis forskningen fik lov at foregå uden indgriben, var det næsten helt sikkert, at kloning af mennesker ville finde sted.
 - Kloning af mennesker ville sandsynligvis ske inden for de næste tyve til fyrre år (det vil sige 1990-2020).
 - Han indså, at teknologien sandsynligvis ikke ville være særlig kostbar.
 - Der lå en fare i særlinge, som ville søge at gøre sig kendte.
 - Beslutninger om, hvorvidt der skulle ske forskning inden for områder som kloning, burde ikke overlades til videnskaben.
 - Forskere er muligvis ikke så objektive, fordi de har en blind tro på, at videnskab altid fører til fremskridt og er til gavn for samfundet.
 - Det ville være nødvendigt at øge offentlighedens viden om genetik.
 - Forskerne vil måske afholde sig fra at informere offentligheden om den forskning, de påtænker at give sig i kast med, eller som de er i gang med, på grund af frygten for angreb fra medierne.
 - Mediedækningen af tiltag til kloning ville blive stor.
 - Medierne ville hidse en stemning op med mange fantasifulde antydninger om, hvor kloning kunne finde anvendelse.
 - Der var behov for en international debat inden for det næste årti (det vil sige i løbet af 1970'erne).
 - Han mente, at sådanne diskussioner kunne føre til et verdensomspændende forbud.

Uafhængige personer

I 1970 udgav David Rorvik en bog med titlen ”I hans billede: Kloning af en mand”. Rorvik påstod at have arrangeret og været vidne til kloning af et menneske. Dette projekt var blevet finansieret af en anonym millionær fra New Jersey, som ønskede en arving til sin formue. Afsnittene nedenfor er fra en artikel i Macleans tidskrift ^[17] og viser nogle af de reaktioner, bogen gav anledning til:

”Omend udsigten til kloning af mennesker må synes at være langt ude for en offentlighed, som ikke kender til den moderne videnskabs landvindinger, var forskernes reaktion på Rorviks påstand alligevel sigende. Selvom de fleste forskere mener, at bogen er det rene fup, har de nøje understreget, at det er et ”muligt” fupnummer. Ikke én ud af de mere end et dusin canadiske og amerikanske forskere, som er blevet spurgt, har benægtet, at den californiske forfatters redegørelse kunne være sand. ”Det er ikke sådan, at jeg har tabt både næse og mund over det - for det er ikke absolut utænkeligt”, udtaler Dr. David Nash, leder af University of Albertas genetiske afdeling. Genetikeren David Suzuki fra Vancouver har sagt: ”Hele historien lyder meget sandsynlig. Jeg tror halvt om halvt på den.” ... Hvis det scenario, som den afspejler, virkelig er et fupnummer, så holder det ikke længe. Dr. David Roy, leder af Center for bioetik ved Montreal's Clinical Research Institute siger, at selvom han er yderst skeptisk overfor, at et menneske virkelig skulle være blevet klonet, ”så er det ikke længere den rene science fiction. Dette ligger højst 4 til 5 år ude i fremtiden”.

I januar 1998 syntes offentligheden overrasket over at se, at kloningsproblematikken var tilbage på forsiderne mindre end 12 måneder efter den tilbundsgående (og udmattende) mediedækning i forbindelse med Dolly. Den nye historie byggede på påstande fra Richard Seed, en tidligere mindre kendt læge fra Chicago, om at han og hans kollegaer ville påbegynde kloning af et menneske inden for de næste 90 dage. Seed havde deltaget i forskellige former for fertilitetsforskning i 1970erne, men var ikke længere tilknyttet noget universitet eller forskningslaboratorium. Forskellige ”eksperter” og journalister spekulerede i, hvorvidt Seeds intentioner nu også var seriøse, eller om der blot var tale om et nummer for at opnå presseomtale og dermed kunne skaffe økonomisk støtte til en ny fertilitetsklinik, som han ønskede at starte. Seed blev i medierne beskrevet som ”excentriker” eller ”lidt småskør”, men der var kun få, som kendte ham, der betvivlede hans tekniske og igangsatte ekspertise.

Mediedækning

Watson havde tilbage i 1971 indset, at mens nogle få enkeltpersoner ville søge at få presseomtale, så ville de fleste forskere afholde sig fra at afsløre deres arbejde af frygt for mediernes reaktioner. I 1981 skrev Charles Krauthammer, at han mente, at omtaler af kloning med garanti ville blive mødt med massiv mediedækning:

”Det er som at råbe ”Brand!” i et overfyldt teater - at skrive ”Klon” på forsiden vil med sikkerhed vække røre” ^[18]

Den 24. oktober 1993 skrev New York Times, at man på eksperimentelt plan havde klonet menneskeembryoner ved at dele enkelt-embryoner til identiske tvillinger eller trillinger^[191].

En artikel i Time Magazine^[201] stod til lyd for, at de involverede forskere havde været temmeligt naive:

”Da det endelig skete – efter flere års etisk hændervriden og science fictionforestillinger – gjorde forskerne det på en så behersket, stille og selvudslættende måde, at verden næsten ikke opdagede det Da historien kom frem i sidste uge ... fokuserede alle på det eneste, som forskerne villigt overså: de celler, som Hall havde manipuleret, kom ikke fra planter eller grise eller kaniner eller køer, men fra mennesker. Så snart dette slap ud, gik nyheden om, at menneskelige embryoner var blevet klonet, med lynets hast verden over.”

De samme gamle argumenter, samme gamle aktører

1993 bød på endnu en artikel med overskriften ”Klonings-hysteri”^[211], som refererede til det massehysteri, der havde fundet sted 15 år tidligere i forbindelse med udgivelsen af Rorviks bog:

”For femten år siden skabte en tidligere (og også sidenhen) ukendt forfatter ved navn David Rorvik en kort sensation med en bestseller om en anonym millionær, som fik klonet sig selv, en historie som forskerne overalt afskrev som et fupnummer. I sidste uge genskabte New York Times den samme hysteriske stemning”.

De samme bekymringer om opreklamering og hysteri blev fremført fire år senere efter presseomtalen af Dolly. Som det hed i en artikel i The Economist i marts måned 1997:

”Nyheden om Dolly blev forsidestof med et kvalmende brag – lyden af et får, der med fuld fart er blevet kastet for verdens lærde. Og verdens lærde skuffede ikke. Deres reaktioner var på skift afvisende, morsomme, gruopvækkende, kloge og dumme. Det vigtigste syntes at være at finde på noget at sige – og være den første til at sige det”.

Leigh Turner skrev i the Chronicle:

”Hvis den aktuelle debat om kloning har en skytshelgen, må det helt klart være Andy Warhol. Warhol hævdede ikke blot, at alle ville få 15 minutters berømmelse – se blot de advokater, filosoffer, teologer og biologer, som har oplevet, at der aften efter aften har været stor efterspørgsel efter deres ekspertise fra fjernsynsprogrammer om moralske emner ... Det ville ikke være fair at bedømme hastigt redigerede avissider, populære talk-shows og sene radioprogrammer efter samme standard, som man ville anvende til gennearbejdede filosofiske eller juridiske undersøgelser. Men det populære medie kunne godt lægge sig mere i selen for at fostre en mere tankevækkende offentlig debat om de juridiske, moralske, politiske, medicinske og videnskabelige aspekter ved kloning af mennesker og dyr”.

I december 1997 skrev Gina Kolata følgende artikel i New York Times:

”Det er kun ni måneder siden, at en forbavset verden fik det første glimt af lammet Dolly ... Det var en bedrift, som videnskaben havde kaldt umulig. I alt ståhejet, som fulgte, erklærede forsker efter forsker og etiker efter etiker, at Dolly ikke burde fremkalde frygten for den fagre nye verden. Der ville ikke være nogen, der var interesseret i at anvende denne teknologi til at klonе mennesker, sagde man. Det har allerede vist sig, at de tog fejl. Der er sket en enorm holdningsændring på blot et par måneder: forskerne er blevet optimistiske ved tanken om kloning og i særdeleshed om kloning af mennesker”.

Der var oven i købet sammenfald i avisernes overskrifter. ”Send in the Clones”^[221] var en særlig favorit. Den blev for eksempel brugt af Washington Post i 1978^[231], af det amerikanske News & World Report i 1993^[241] og blev igen brugt to gange af Washington Post i 1997^[251]. Der var også andre variationer af leg med ordene ”Klon-Klovn”. For eksempel ”Stop Cloning Around”^[261] eller ”Klon klovnerne”^[271]. På samme måde var alle de etiske hovedargumenter, som kom frem i aviserne og nyhedsudsendelserne i løbet af 1997, også blevet fremsat i de foregående årtier. I nogle tilfælde var de personer, som gentog disse etiske argumenter i interview fra 1997, også blevet citeret herfor tilbage i 1993 og sågar tilbage i 1977.

En af de mest højrøstede og udholdende deltagere i kloningsdebatten er Jeremy Rifkin. I 1977 var han medforfatter^[281]

på en bog med titlen *Hvem har ret til at lege Gud?* I forordet til en bog, som udkom i 1998, tænkte han tilbage på, hvad der var sket i de to mellemliggende årtier.

"I den bog skrev vi om forventningerne og farerne ved den spæde ny teknologi, som kun få mennesker havde hørt om - ved navn genmanipulation. Samtidig med, at vi diskuterede de mange fordele, som denne nye teknologi ville medføre, advarede vi også om de farer, der kunne følge i kølvandet på denne nye teknologiske revolution ... På det tidspunkt afviste nationens molekylærbiologer, politiske ledere, medieeksperter og redaktører og videnskabsjournalister vores forudsigelser som værende "dommedagsprofetier" og langt ude ... I de tyve år, der er gået, siden den bog udkom, har alle de videnskabelige og teknologiske gennembrud, vi forudså, fundet sted. Alligevel forbliver de førende ledere indenfor videnskab, medier, politikere og erhvervsliv, med få bemærkelsesværdige undtagelser, desværre lige så tilbageholdende som for en generation siden med at deltage i den brede offentlige debat".

Gina Kolata har beskrevet forskernes reaktion på etikerne i debattens spæde start ^[29]:

"Da bioetikere ønskede at tale om kloning, buhede forskerne af dem. De fik at vide, at "der ikke var noget egentligt incitament for forskerne til at gøre dette, og at det var blot en af de skræmmende ting, som etikere og andre ønskede at tale om, og som virkelig ville være til skade for den videre forskning". Nu, efter at Dolly har set dagens lys, har etikere fået ret".

Hvornår burde vi (lovgiverne) have taget varslet alvorligt?

I sin åbningstale for det amerikanske Repræsentanternes Hus' offentlige høring om kloning udtrykte formanden sit ønske om hurtige lovgivningsmæssige tiltag på området:

"Vi må afveje alle de fremtidige muligheder og fordele, som kloningsteknologien kan tilføre den biologiske forskning. Vi må passe på ikke at gøre potentielt positive videnskabelige udviklingstendenser ulovlige eller at indskrænke dem ved at indføre overdrevent restriktiv lovgivning, fordi vi ønsker at ramme aspekter inden for kloningsområdet, som vi ikke støtter eller bifalder, såsom kloning af mennesker".

Tilhørerne ved denne høring blev spurgt, hvorvidt politikerne burde "forbyde visse former for forespørgsler og aldrig tillade spørgsmålene at blive stillet; eller om man burde vente, indtil spørgsmålene er blevet stillet og besvaret og dernæst lovgive på området?". Thomas Murray anførte, at USA's mere begrænsede regulering på området "tillod en ansvarlig fremdrift i den bioteknologiske forskning". Til sammenligning havde "en hastig og dårligt overvejet lovgivning" i Tyskland fået overordentlig stor indflydelse på forskningen inden for bioteknologi, og branchen i Tyskland er nu ved at "samle sig sammen for at kunne følge trop".

Under samme høring antydede James Geraghty (administrerende direktør for en bioteknologisk virksomhed), at selvom USA lige nu indtog en førende position inden for international bioteknologisk forskning, så betød det faktum, at det første voksne pattedyr var blevet klonet andetsteds, at hvis ikke de, som gik med planer om at indføre lovgivning på området i USA, "tænker sig godt om, så vil der helt bestemt være andre nationer, der aktivt vil føre sig frem og fortsætte med at gøre fremskridt inden for området". Geraghty mindede Kongressen om, "at forhastet lovgivning på komplicerede områder kan resultere i dårlige regler, og jeg fraråder jer at kaste jer ud i lovgivning, som kan komme til at sætte en begrænsning for alment anerkendt teknologi, som har store potentielle fordele for sygdomsbehandlingen."

Spændingerne mellem regulering og økonomi kunne ses den 7. juni 1998, da svejtserne nedstemte et forbud mod genmanipulation med et stemmeflertal på 2 til 1. Kampagnen var en af de mest intensive, der nogensinde er set forud for en folkeafstemning i Svejts. Mange observatører mente under den først halvdel af kampagnen, at genbeskyttelsesforslaget ville blive vedtaget. Der er forskellige gæt på, hvorfor forslaget tabte tilslutning i løbet af kampagnens sidste to måneder. Medicinal- og Bioteknologiindustrien spiller ledende roller i den svejtsiske økonomi, og vælgerne kan have været påvirket af de økonomiske konsekvenser, der ville være ved at sætte restriktioner for forskning på det bioteknologiske område. På en pressekonference, hvor alle svejtsiske Nobelpristagere deltog - også de, som ikke arbejdede inden for det biologiske område - hævdede man, at genbeskyttelsesforslaget ville resultere i tab af forskningspotentialer og sandsynligvis sænke standarden på det akademiske område.

I sit indlæg på den amerikanske kongres' høring refererede Harold Varmus til moratoriet på DNA-rekombinationsområdet i 1970'erne. Denne tænkepause, mente han, viste fordelene ved selvregulering.

Rifkin har imidlertid antydnet, at dette moratorium, som så ofte trækkes frem som eksempel på forskernes ansvarlighed, ”i højere grad var motiveret af ønsket om personlig og institutionel troværdighed end af bekymring for de potentielle miljømæssige konsekvenser, det kunne få, hvis gensplejsede organismer slap ud til omgivelserne”^[30].

Offentlighedens holdning til regulering på det genetiske område

Mens forskerne opfordrer til selvregulering, og politikerne synes at bifalde dette, så er offentligheden mere kynisk. En række undersøgelser, herunder min egen, viser, at mange mennesker har en mening om lovgivning på kloningsområdet, og at de generelt har en negativ holdning til genteknologi, men at de ikke tror, man ville lytte til dem på grund af de kommercielle interesser, som er involveret. Der kom også kyniske synspunkter frem vedrørende forskernes motiver, og man regner med, at de tilbageholder informationer for offentligheden.

Var Watsons advarsler berettigede?

Næsten 30 år efter Watsons artikel har mange af hans advarsler vist sig at være berettigede:

- Opfattelsen af, at politikerne ville prioritere vigtigere områder.
- Selvom kloningen synes at ligge langt fremme i tiden, kan hurtige forandringer tage politikerne på sengen.

Der er ikke megen tid tilbage til lovgivning, men de fleste lande har alligevel vedtaget lovgivning på det bioteknologiske område i løbet af de sidste ti år, som kunne have indeholdt tilstrækkelige regler om kloning. De lovgivningsforslag, som blev fremsat i den amerikanske kongres få dage efter Dollys offentliggørelse, og som ville have gjort kloning af mennesker ulovligt i USA, mangler stadig at blive vedtaget nu næsten tre år senere. I Europa mangler lande som Storbritannien stadig at underskrive Europarådets erklæring om kloning.

- Hvis forskningen fik lov at fortsætte uden indgriben, ville det næsten helt sikkert føre til kloning af mennesker.

Forskningen fortsatte trods alle advarsler, og Dolly blev således født i 1996. Til trods for massehysteriet og udtalelserne fra politikerne, religiøse ledere og filosoffer offentliggjorde Richard Seed, at han havde til hensigt at forske i kloning af mennesker. Muligheden for kloning af mennesker er således ikke blevet elimineret.

- Kloning af mennesker ville sandsynligvis finde sted inden for de næste tyve til fyrre år (det vil sige 1990-2020)

Den teknik, som Wilmut og hans samarbejdspartnere udviklede, betyder, at det vil kunne lade sig gøre inden for 30 år fra Watsons advarsel.

- Teknologien ville sandsynligvis ikke være særligt kostbar.

Seeds trussel bekræfter dette udsagn, eftersom han mener, at han kan klonе et menneske uden støtte fra finansieringskilder såsom the National Institutes of Health i USA. Dette viser, at den amerikanske regerings hidtidige reaktion, nemlig at forbyde statslig finansiering af kloningsforskning, ikke i sig selv vil forhindre kloning af mennesker i USA.

- Der lå en fare i særlinge, som ville forsøge at opnå berømmelse.

David Rorvik og Richard Seed kunne begge passe på denne beskrivelse.

- Beslutninger om, hvilke områder der skulle forskes i, burde ikke overlades til videnskaben.
- Forskere er måske ikke altid objektive.

Harold Varmus' vidneudsagn for Kongressen antyder, at forskerne ville foretrække at fortsætte forskningen, selvom der var fare for, at den kunne misbruges.

- Det ville være nødvendigt at øge offentlighedens viden om genetik.

Offentlighedens viden om genetik er stadig begrænset.

- Forskerne frygter angreb fra medierne.
- Mediedækningen af tiltag til kloning ville blive stor.
- Medierne ville skabe massehysteri.

Alle de sager, som er beskrevet i dette oplæg, underbygger disse advarsler.

- Der var behov for international debat.
- Diskussioner kunne føre til et verdensomspændende forbud.

Selvom der har været ført diskussioner på internationalt plan, som har resulteret i politiske udtalelser, så er disse internationale organer ikke i stand til at indføre juridisk bindende forbud. Det er kun de enkelte landes regeringer, der kan gøre dette, og Le Bris' og Hirtles gennemgang viser, at de nationale reaktioner kan være utilstrækkelige.

Reaktioner på advarsler fra andre områder

Man kan finde paralleller til lovgivningens manglende evne til at opfatte klonings-advarslerne på områder som: tobaksregulering, ulige adgang til sundhedsydelser, våbenkontrol og kogalskab.

Tobaksområdet

Økonomiske faktorer synes at have stor indflydelse på lovgivningen, og de kan være årsagen til, at den førte politik mangler sammenhæng. Til trods for adskillige politiske redegørelser og initiativer til at reducere tobaksforbruget fortsætter EU med at støtte tobaksindustrien. For eksempel førte den fælles landbrugspolitik i 1997 til, at man udbetalte 998 millioner ECU til tobaksavlerne i hovedsagelig Italien og Grækenland. Tobak er den afgrøde, som modtager størst støtte pr. hektar. Europakommissionen retfærdiggjorde beslutningen om fortsat at give støtte til produktion af råtabak inden for fællesskabet med "tobaksdyrkningens beskæftigelsesmæssige, sociale og økonomiske betydning samt dens positive konsekvenser for den geografiske udvikling". Ca. 200.000 mennesker er beskæftiget inden for tobaksproduktion og -fremstilling i EU. Der er ikke noget rentabelt landbrugsmæssigt alternativ til denne afgrøde, eftersom tobaksplanten er i stand til at vokse i selv meget dårlig jord. Derfor er støtten muligvis udtryk for en rationel politisk overvejelse. Kommissionen har imidlertid forsvaret modsætningsforholdet mellem de grundlæggende retsprincipper på sundheds- og landbrugsområdet ved at sige, at en politikændring ikke vil medføre det ønskede resultat (det vil sige en reduktion af tobaksforbruget). Samt at hvis Europa ikke dyrker tobak, så vil der bare være andre, der kan levere til det europæiske marked og drage økonomisk fordel heraf.

Ulighed på sundhedsområdet

I 1980'erne og 1990'erne lå regeringerne i mange af de europæiske lande politisk til højre for midten. Disse regeringer havde som et centralt mål at reducere statens indblanding i den enkelte borgers frihed. Der blev således lagt vægt på det enkelte individ fremfor statens ansvar. Der var generelt tendens til at undgå lovgivning og regulering og i stedet fremme frivillig regulering.

Den engelske "Sorte Rapport", der beskriver ulighederne på sundhedsområdet, fik megen opmærksomhed i 1980 til trods for den konservative regerings anstrengelser for at undertrykke den ved kun at trykke 260 eksemplarer af rapporten og udgive den dagen før en helligdag i august. Regeringen påstod, at rapporten ikke gav en tilstrækkelig forklaring på, hvilke faktorer, der er årsag til ulighederne på sundhedsområdet. Desuden mente de, at nyere forskning modbeviste tesen om, at arbejderklassen havde dårligere adgang til sundhedsvæsenet. Endelig mente de ikke, der var noget bevis for, at de investeringer, som rapporten anbefalede, ville gøre nogen forskel. Trods de massive beviser på, at der var behov for at gøre noget ved ulighederne på sundhedsområdet, nægtede ministrene at tage ordene i deres mund – for slet ikke at tale om at fremkomme med forslag til, hvordan problemerne kunne løses.

Våbenkontrol

Invaliditet og dødsfald, som skyldes våbenbrug, udgør et stort problem for det amerikanske sundhedsvæsen. Respekt for den personlige frihed og den amerikanske grundlovs "Second Amendment" betyder, at politikerne har været tilbageholdende med at indføre større våbenkontrollforanstaltninger. Dette til trods for, at der har været adskillige alvorlige skudepisoder, herunder mange på skoler, og at det har vakt opsigt i hele verden. Til sammenligning reagerede den britiske regering helt anderledes i forbindelse med en skudepisode på en skotsk skole i marts 1996, hvor 16 børn og deres lærer blev dræbt, og hvor 10 børn og yderligere 3 lærere blev sårede. I løbet af 11 måneder blev det forbudt at eje håndvåben med undtagelse af pistoler med lille kaliber. Dette blev i november 1997 udvidet til også at omfatte håndvåben med lille kaliber. Den australske regering reagerede også på en massakre i Port Arthur, Tasmanien, i april 1996, hvor der blev anvendt skydevåben.

Hvorfor har reaktionerne været så anderledes i USA? Lobbyister, især i USA, kan øve stor indflydelse på politikerne. Den amerikanske skydevåben sammenslutning (NRA) påstår, at den har cirka 3 millioner medlemmer. Fortune Magazine har udnævnt dem til nummer 4 blandt de mest effektive lobbygrupper i USA. NRA er i stand til at mobilisere stærk støtte fra græsrodsbevægelserne, betalt annoncering, telefonkæder og stigende anvendelse af nye medier. Penge spiller imidlertid en stor rolle, når det gælder om at opnå indflydelse. I valgkampagnen i 1995-1996 bidrog NRA og deres medlemmer med 1.649.546 dollars, hvoraf 84% ikke overraskende gik til det republikanske parti.

Bovine Spongiform Encephalopathy (BSE) og nye former af Creutzfeldt Jakob Disease (CJD)

I november 1986 blev det første tilfælde af kogalskab konstateret i England. Man fandt 420 tilfælde af kogalskab i Storbritannien i 1987. I 1989 forudså man, at det samlede antal af tilfælde af kogalskab ville nå op på mellem 17.000 og 20.000. Den 3. september 1999 var antallet af konstaterede tilfælde af kogalskab nået op på 10 gange dette estimat. Den britiske regerings håndtering af krisen i forbindelse med fundet af kogalskab har, set i bakspejlet, været præget af utilstrækkelige tiltag, som blev taget alt for sent, eller som ikke blev tilstrækkeligt håndhævet.

Regeringsbeslutningerne under krisen i forbindelse med fundet af kogalskab var muligvis et forsøg på at vinde befolkningens tillid for at bevare markedet for oksekød samtidig med, at man forsøgte at minimere omkostningerne gennem kontrollforanstaltninger og erstatning. Men set i bakspejlet har denne politik, som imidlertid ignorerede de tidlige advarsler, formentlig forlænget krisen, som nu stadig accelererer med store omkostninger for landmændene og staten til følge. I en rapport fra den britiske rigsrevision^[31] blev det anslået, at udgifterne til de foranstaltninger, der var indført som reaktion på krisen i forbindelse med fundet af kogalskab, beløb sig til 1,5 milliarder engelske pund i 1996-97. Samt at man regnede med, at udgifterne for perioden 1997-2000 ville nå op på næsten 2 milliarder engelske pund.

Konklusioner

De spørgsmål, som rejser sig i forbindelse med forskning på det genetiske område, er overordentlig komplicerede. Det afholder imidlertid ikke lovgiverne fra at handle på andre områder. Den fart, som forskningen på det genetiske område for tiden foregår med, betyder, at selv specialisterne inden for genetik kan have svært ved at holde sig opdaterede, og det gør det naturligvis ekstra svært for politikerne at følge med. Imidlertid startede eksperimenterne med kloning helt tilbage i 1950'erne, så annonceringen af fåret Dollys fødsel burde ikke være kommet som nogen overraskelse. Under alle omstændigheder har lovgiverne rådgivere til at give advarsler i tide.

De sidste 20 år har hovedsagelig været karakteriseret af en politisk laissez faire-holdning. Reaktionerne på sundhedsområdets uligheder viste, at regeringerne stræbte efter at holde sin indblanding på et absolut minimum. Men de våbenkontrollforanstaltninger, som man gennemførte i England og Australien efter de massive skudepisoder, viste, at det er muligt at tage hurtige lovgivningsmæssige initiativer. Dette står naturligvis i stærk kontrast til den amerikanske reaktion på de langt større problemer, man her oplever med invalidering og drab på grund af våben. Mens dette til dels viser den amerikanske vægt på den personlige frihed, så er lobbygrupper som NRA's indflydelse også stor. Lægestanden øver også stor indflydelse på politikerne i USA og andre steder. Finansiering til lægevidenskabelig forskning gik således mere eller mindre fri af besparelserne i det offentlige forbrug, som man så i Nordamerika og Europa i 1980'erne. Kogalskabs- og tobakseksemplerne viser, at politikerne føler et ansvar i forhold til kommercielle interesser og økonomisk produktivitet, og at de til tider lader dette rangere højere end hensynet til den offentlige sundhed. Som krisen i forbindelse med fundet af kogalskab i England

imidlertid viste, kan en utilstrækkelig politik efterfølgende vise sig at blive meget dyrere.

Som specialist i offentlig sundhed inden for det genetiske område mener jeg, at der er vigtigere udfordringer for lovgiverne end kloning. Det er usandsynligt, at kloning af mennesker vil blive anvendt i noget videre omfang i praksis, omend jeg tror, at Watson havde ret i, at menneskekloning vil finde sted inden år 2020 til trods for reaktionerne på Dollys fødsel. Jeg mener, at der er langt større udfordringer, såsom genetiske forbedringer, herunder genmanipulation af personlighed og kosmetiske træk. Der er endda mere jordbundne udfordringer såsom at sikre, at fagfolk inden for sundhedsvæsenet er tilstrækkeligt uddannede til at foretage gentests, analysere dem og give tilstrækkelig rådgivning om risici for sygdomme som cystisk fibrose eller brystcancer. Kloningen - og på det seneste også de genmanipulerede fødevarer - har ikke sat gang i den offentlige type debat, vi har behov for, om disse mere presserende udfordringer. De har blot styrket de mere science fictionagtige forestillinger fremfor at forberede på de nært forestående videnskabelige realiteter. Der er blevet advaret mod brug af gentest og genmanipulation. Tilbage står at se, om vi heller ikke vil være i stand til at reagere på disse advarsler.

Hvornår burde vi (lovgiverne) have taget varslet alvorligt?

I sin åbningstale for det amerikanske Repræsentanternes Hus' offentlige høring om kloning udtrykte formanden sit ønske om hurtige lovgivningsmæssige tiltag på området:

”Vi må afveje alle de fremtidige muligheder og fordele, som kloningsteknologien kan tilføre den biologiske forskning. Vi må passe på ikke at gøre potentielt positive videnskabelige udviklingstendenser ulovlige eller at indskrænke dem ved at indføre overdrevent restriktiv lovgivning, fordi vi ønsker at ramme aspekter inden for kloningsområdet, som vi ikke støtter eller bifalder, såsom kloning af mennesker”.

Tilhørerne ved denne høring blev spurgt, hvorvidt politikerne burde *”forbyde visse former for forespørgsler og aldrig tillade spørgsmålene at blive stillet; eller om man burde vente, indtil spørgsmålene er blevet stillet og besvaret og dernæst lovgive på området?”*. Thomas Murray anførte, at USA's mere begrænsede regulering på området *”tillod en ansvarlig fremdrift i den bioteknologiske forskning”*. Til sammenligning havde *”en hastig og dårligt overvejet lovgivning”* i Tyskland fået overordentlig stor indflydelse på forskningen inden for bioteknologi, og branchen i Tyskland er nu ved at *”samle sig sammen for at kunne følge trop”*.

Under samme høring antydede James Geraghty (administrerende direktør for en bioteknologisk virksomhed), at selvom USA lige nu indtog en førende position inden for international bioteknologisk forskning, så betød det faktum, at det første voksne pattedyr var blevet klonet andetsteds, at hvis ikke de, som gik med planer om at indføre lovgivning på området i USA, *”tænker sig godt om, så vil der helt bestemt være andre nationer, der aktivt vil føre sig frem og fortsætte med at gøre fremskridt inden for området”*. Geraghty mindede Kongressen om, *”at forhastet lovgivning på komplicerede områder kan resultere i dårlige regler, og jeg fraråder jer at kaste jer ud i lovgivning, som kan komme til at sætte en begrænsning for alment anerkendt teknologi, som har store potentielle fordele for sygdomsbehandlingen.”*

Spændingerne mellem regulering og økonomi kunne ses den 7. juni 1998, da svejtserne nedstemte et forbud mod genmanipulation med et stemmeflertal på 2 til 1. Kampagnen var en af de mest intensive, der nogensinde er set forud for en folkeafstemning i Svejts. Mange observatører mente under den først halvdel af kampagnen, at genbeskyttelsesforslaget ville blive vedtaget. Der er forskellige gæt på, hvorfor forslaget tabte tilslutning i løbet af kampagnens sidste to måneder. Medicinal- og Bioteknologiindustrien spiller ledende roller i den svejtsiske økonomi, og vælgerne kan have været påvirket af de økonomiske konsekvenser, der ville være ved at sætte restriktioner for forskning på det bioteknologiske område. På en pressekonference, hvor alle svejtsiske Nobelpristagere deltog - også de, som ikke arbejdede inden for det biologiske område - hævdede man, at genbeskyttelsesforslaget ville resultere i tab af forskningspotentiale og sandsynligvis sænke standarden på det akademiske område.

I sit indlæg på den amerikanske kongres' høring refererede Harold Varmus til moratoriet på DNA-rekombinationsområdet i 1970'erne. Denne tænkepause, mente han, viste fordelene ved selvregulering.

Rifkin har imidlertid antydnet, at dette moratorium, som så ofte trækkes frem som eksempel på forskernes ansvarlighed, *”i højere grad var motiveret af ønsket om personlig og institutionel troværdighed end af bekymring for de potentielle miljømæssige konsekvenser, det kunne få, hvis gensplejsede organismer slap ud til omgivelserne”*

Offentlighedens holdning til regulering på det genetiske område

Mens forskerne opfordrer til selvregulering, og politikerne synes at bifalde dette, så er offentligheden mere kynisk. En række undersøgelser, herunder min egen, viser, at mange mennesker har en mening om lovgivning på kloningsområdet, og at de generelt har en negativ holdning til genteknologi, men at de ikke tror, man ville lytte til dem på grund af de kommercielle interesser, som er involveret. Der kom også kyniske synspunkter frem vedrørende forskernes motiver, og man regner med, at de tilbageholder informationer for offentligheden.

Var Watsons advarsler berettigede?

Næsten 30 år efter Watsons artikel har mange af hans advarsler vist sig at være berettigede:

- Opfattelsen af, at politikerne ville prioritere vigtigere områder.
- Selvom kloningen synes at ligge langt fremme i tiden, kan hurtige forandringer tage politikerne på sengen.

Der er ikke megen tid tilbage til lovgivning, men de fleste lande har alligevel vedtaget lovgivning på det bioteknologiske område i løbet af de sidste ti år, som kunne have indeholdt tilstrækkelige regler om kloning. De lovgivningsforslag, som blev fremsat i den amerikanske kongres få dage efter Dollys offentliggørelse, og som ville have gjort kloning af mennesker ulovligt i USA, mangler stadig at blive vedtaget nu næsten tre år senere. I Europa mangler lande som Storbritannien stadig at underskrive Europarådets erklæring om kloning.

- Hvis forskningen fik lov at fortsætte uden indgriben, ville det næsten helt sikkert føre til kloning af mennesker.

Forskningen fortsatte trods alle advarsler, og Dolly blev således født i 1996. Til trods for massehysteriet og udtalelserne fra politikerne, religiøse ledere og filosoffer offentliggjorde Richard Seed, at han havde til hensigt at forske i kloning af mennesker. Muligheden for kloning af mennesker er således ikke blevet elimineret.

- Kloning af mennesker ville sandsynligvis finde sted inden for de næste tyve til fyrre år (det vil sige 1990-2020)

Den teknik, som Wilmut og hans samarbejdspartnere udviklede, betyder, at det vil kunne lade sig gøre inden for 30 år fra Watsons advarsel.

- Teknologien ville sandsynligvis ikke være særligt kostbar.

Seeds trussel bekræfter dette udsagn, eftersom han mener, at han kan klonе et menneske uden støtte fra finansieringskilder såsom the National Institutes of Health i USA. Dette viser, at den amerikanske regerings hidtidige reaktion, nemlig at forbyde statslig finansiering af kloningsforskning, ikke i sig selv vil forhindre kloning af mennesker i USA.

- Der lå en fare i særlinge, som ville forsøge at opnå berømmelse.

David Rorvik og Richard Seed kunne begge passe på denne beskrivelse.

- Beslutninger om, hvilke områder der skulle forskes i, burde ikke overlades til videnskaben.
- Forskere er måske ikke altid objektive.

Harold Varmus' vidneudsagn for Kongressen antyder, at forskerne ville foretrække at fortsætte forskningen, selvom der var fare for, at den kunne misbruges.

- Det ville være nødvendigt at øge offentlighedens viden om genetik.

Offentlighedens viden om genetik er stadig begrænset.

- Forskerne frygter angreb fra medierne.
- Mediedækningen af tiltag til kloning ville blive stor.
- Medierne ville skabe massehysteri.

Alle de sager, som er beskrevet i dette oplæg, underbygger disse advarsler.

- Der var behov for international debat.
- Diskussioner kunne føre til et verdensomspændende forbud.

Selvom der har været ført diskussioner på internationalt plan, som har resulteret i politiske udtalelser, så er disse internationale organer ikke i stand til at indføre juridisk bindende forbud. Det er kun de enkelte landes regeringer, der kan gøre dette, og Le Bris' og Hirtles gennemgang viser, at de nationale reaktioner kan være utilstrækkelige.

Reaktioner på advarsler fra andre områder

Man kan finde paralleller til lovgivningens manglende evne til at opfatte klonings-advarslerne på områder som: tobaksregulering, ulige adgang til sundhedsydelser, våbenkontrol og kogalskab.

Tobaksområdet

Økonomiske faktorer synes at have stor indflydelse på lovgivningen, og de kan være årsagen til, at den førte politik mangler sammenhæng. Til trods for adskillige politiske redegørelser og initiativer til at reducere tobaksforbruget fortsætter EU med at støtte tobaksindustrien. For eksempel førte den fælles landbrugspolitik i 1997 til, at man udbetalte 998 millioner ECU til tobaksavlerne i hovedsagelig Italien og Grækenland. Tobak er den afgrøde, som modtager størst støtte pr. hektar. Europakommissionen retfærdiggjorde beslutningen om fortsat at give støtte til produktion af råtabak inden for fællesskabet med "tobaksdyrkningens beskæftigelsesmæssige, sociale og økonomiske betydning samt dens positive konsekvenser for den geografiske udvikling". Ca. 200.000 mennesker er beskæftiget inden for tobaksproduktion og -fremstilling i EU. Der er ikke noget rentabelt landbrugsmæssigt alternativ til denne afgrøde, eftersom tobaksplanten er i stand til at vokse i selv meget dårlig jord. Derfor er støtten muligvis udtryk for en rationel politisk overvejelse. Kommissionen har imidlertid forsvaret modsætningsforholdet mellem de grundlæggende retsprincipper på sundheds- og landbrugsområdet ved at sige, at en politikændring ikke vil medføre det ønskede resultat (det vil sige en reduktion af tobaksforbruget). Samt at hvis Europa ikke dyrker tobak, så vil der bare være andre, der kan levere til det europæiske marked og drage økonomisk fordel heraf.

Ulighed på sundhedsområdet

I 1980'erne og 1990'erne lå regeringerne i mange af de europæiske lande politisk til højre for midten. Disse regeringer havde som et centralt mål at reducere statens indblanding i den enkelte borgers frihed. Der blev således lagt vægt på det enkelte individ fremfor statens ansvar. Der var generelt tendens til at undgå lovgivning og regulering og i stedet fremme frivillig regulering.

Den engelske "Sorte Rapport", der beskriver ulighederne på sundhedsområdet, fik megen opmærksomhed i 1980 til trods for den konservative regerings anstrengelser for at undertrykke den ved kun at trykke 260 eksemplarer af rapporten og udgive den dagen før en helligdag i august. Regeringen påstod, at rapporten ikke gav en tilstrækkelig forklaring på, hvilke faktorer, der er årsag til ulighederne på sundhedsområdet. Desuden mente de, at nyere forskning modbeviste tesen om, at arbejderklassen havde dårligere adgang til sundhedsvæsenet. Endelig mente de ikke, der var noget bevis for, at de investeringer, som rapporten anbefalede, ville gøre nogen forskel. Trods de massive beviser på, at der var behov for at gøre noget ved ulighederne på sundhedsområdet, nægtede ministrene at tage ordene i deres mund – for slet ikke at tale om at fremkomme med forslag til, hvordan problemerne kunne løses.

Våbenkontrol

Invaliditet og dødsfald, som skyldes våbenbrug, udgør et stort problem for det amerikanske sundhedsvæsen. Respekt for den personlige frihed og den amerikanske grundlovs "Second Amendment" betyder, at politikerne har været tilbageholdende med at indføre større våbenkontrolforanstaltninger. Dette til trods for, at der har været adskillige alvorlige skudepisoder, herunder mange på skoler, og at det har vakt opsigt i hele verden. Til

sammenligning reagerede den britiske regering helt anderledes i forbindelse med en skudepisode på en skotsk skole i marts 1996, hvor 16 børn og deres lærer blev dræbt, og hvor 10 børn og yderligere 3 lærere blev sårede. I løbet af 11 måneder blev det forbudt at eje håndvåben med undtagelse af pistoler med lille kaliber. Dette blev i november 1997 udvidet til også at omfatte håndvåben med lille kaliber. Den australske regering reagerede også på en massakre i Port Arthur, Tasmanien, i april 1996, hvor der blev anvendt skydevåben.

Hvorfor har reaktionerne været så anderledes i USA? Lobbyister, især i USA, kan øve stor indflydelse på politikerne. Den amerikanske skydevåben sammenslutning (NRA) påstår, at den har cirka 3 millioner medlemmer. Fortune Magazine har udnævnt dem til nummer 4 blandt de mest effektive lobbygrupper i USA. NRA er i stand til at mobilisere stærk støtte fra græsrodsbevægelserne, betalt annoncering, telefonkæder og stigende anvendelse af nye medier. Penge spiller imidlertid en stor rolle, når det gælder om at opnå indflydelse. I valgkampagnen i 1995-1996 bidrog NRA og deres medlemmer med 1.649.546 dollars, hvoraf 84% ikke overraskende gik til det republikanske parti.

Bovine Spongiform Encephalopathy (BSE) og nye former af Creutzfeldt Jakob Disease (CJD)

I november 1986 blev det første tilfælde af kogalskab konstateret i England. Man fandt 420 tilfælde af kogalskab i Storbritannien i 1987. I 1989 forudså man, at det samlede antal af tilfælde af kogalskab ville nå op på mellem 17.000 og 20.000. Den 3. september 1999 var antallet af konstaterede tilfælde af kogalskab nået op på 10 gange dette estimat. Den britiske regerings håndtering af krisen i forbindelse med fundet af kogalskab har, set i bakspejlet, været præget af utilstrækkelige tiltag, som blev taget alt for sent, eller som ikke blev tilstrækkeligt håndhævet.

Regeringsbeslutningerne under krisen i forbindelse med fundet af kogalskab var muligvis et forsøg på at vinde befolkningens tillid for at bevare markedet for oksekød samtidig med, at man forsøgte at minimere omkostningerne gennem kontrolforanstaltninger og erstatning. Men set i bakspejlet har denne politik, som imidlertid ignorerede de tidlige advarsler, formentlig forlænget krisen, som nu stadig accelererer med store omkostninger for landmændene og staten til følge. I en rapport fra den britiske rigsrevision ^[31] blev det anslået, at udgifterne til de foranstaltninger, der var indført som reaktion på krisen i forbindelse med fundet af kogalskab, beløb sig til 1,5 milliarder engelske pund i 1996-97. Samt at man regnede med, at udgifterne for perioden 1997-2000 ville nå op på næsten 2 milliarder engelske pund.

Konklusioner

De spørgsmål, som rejser sig i forbindelse med forskning på det genetiske område, er overordentlig komplicerede. Det afholder imidlertid ikke lovgiverne fra at handle på andre områder. Den fart, som forskningen på det genetiske område for tiden foregår med, betyder, at selv specialisterne inden for genetik kan have svært ved at holde sig opdaterede, og det gør det naturligvis ekstra svært for politikerne at følge med. Imidlertid startede eksperimenterne med kloning helt tilbage i 1950'erne, så annonceringen af fåret Dollys fødsel burde ikke være kommet som nogen overraskelse. Under alle omstændigheder har lovgiverne rådgivere til at give advarsler i tide.

De sidste 20 år har hovedsagelig været karakteriseret af en politisk laissez faire-holdning. Reaktionerne på sundhedsområdets uligheder viste, at regeringerne stræbte efter at holde sin indblanding på et absolut minimum. Men de våbenkontrolforanstaltninger, som man gennemførte i England og Australien efter de massive skudepisoder, viste, at det er muligt at tage hurtige lovgivningsmæssige initiativer. Dette står naturligvis i stærk kontrast til den amerikanske reaktion på de langt større problemer, man her oplever med invalidering og drab på grund af våben. Mens dette til dels viser den amerikanske vægt på den personlige frihed, så er lobbygrupper som NRA's indflydelse også stor. Lægestanden øver også stor indflydelse på politikerne i USA og andre steder. Finansiering til lægevidenskabelig forskning gik således mere eller mindre fri af besparelserne i det offentlige forbrug, som man så i Nordamerika og Europa i 1980'erne. Kogalskabs- og tobakseksemplerne viser, at politikerne føler et ansvar i forhold til kommercielle interesser og økonomisk produktivitet, og at de til tider lader dette rangere højere end hensynet til den offentlige sundhed. Som krisen i forbindelse med fundet af kogalskab i England imidlertid viste, kan en utilstrækkelig politik efterfølgende vise sig at blive meget dyrere.

Som specialist i offentlig sundhed inden for det genetiske område mener jeg, at der er vigtigere udfordringer for lovgiverne end kloning. Det er usandsynligt, at kloning af mennesker vil blive anvendt i noget videre omfang i praksis, omend jeg tror, at Watson havde ret i, at menneskekloning vil finde sted inden år 2020 til trods for reaktionerne på Dollys fødsel. Jeg mener, at der er langt større udfordringer, såsom genetiske forbedringer,

herunder genmanipulation af personlighed og kosmetiske træk. Der er endda mere jordbundne udfordringer såsom at sikre, at fagfolk inden for sundhedsvæsenet er tilstrækkeligt uddannede til at foretage gentests, analysere dem og give tilstrækkelig rådgivning om risici for sygdomme som cystisk fibrose eller brystcancer. Kloningen - og på det seneste også de genmanipulerede fødevarer - har ikke sat gang i den offentlige type debat, vi har behov for, om disse mere presserende udfordringer. De har blot styrket de mere science fictionagtige forestillinger fremfor at forberede på de nært forestående videnskabelige realiteter. Der er blevet advaret mod brug af gentest og genmanipulation. Tilbage står at se, om vi heller ikke vil være i stand til at reagere på disse advarsler.

Fodnoter

- [21] Wilmut I., Schnieke A.E., McWhir J., Kind A.J., Campbell K.H.S. 1997. Viable Offspring Derived from Foetal and Adult Mammalian Cells. *Nature* 385: 810-3.
- [31] Stephenson, J. 1999. Genetics and Journalism-A View from the United States. In: Thompson AK., Chadwick RF. (eds). *Genetic information: Acquisition, access and control*. Plenum Press.
- [41] Wilkie, T. & Graham, E. 1998. Power without responsibility: media portrayals of Dolly and science. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 7(2): 150-9.
- [51] European Communities, European Parliament. Resolution on Cloning, March 12,1997.
- [61] World Health Organisation, World Health Assembly. 1997. Resolution on Cloning in Human Reproduction, WHA.50.37, Geneva, May 14,1997.
- [71] European Communities, European Parliament. 1990. Resolution on Artificial insemination *in viva and in vitro* (adopted on March 16, 1990) 1989 sec 41,40:4 International Digest of Health Legislation 885.
- [81] European Communities, European Parliament. 1993. Resolution on the Cloning of the Human Embryo OIC 315, 22.11.1993, sec. 7.
- [91] Council of Europe. Recommendation 1046 (1986) on the Use of Human Embryos and Foetuses for Diagnosis, Therapeutic, Scientific, Industrial and Commercial Purposes," in Council of Europe, Text adopted (Strasbourg: Directorate of Legal affairs, 1993), at art. 14 iv.
- [101] WHO Scientific Group. 1992. Recent Advances in Medically Assisted Conception, WHO Technical Report Series, no 820. Geneva: World Health Organisation, at 17.
- [111] Le Bris S., Hirtle M. 1998. Ethical and Legal Aspects of Human Cloning: Comparative Approaches. In: Knoppers B.M. (ed.). *Socio-Ethical Issues in Human Genetics*: 283-335. Cowansville, Quebec: Les Editions Yvon Blais Inc.
- [121] Masood E. 1997. Cloning technique `reveals legal loophole'. *Nature* 385 (6619): 757.
- [131] The Human Genetics Advisory Commission. 1998. Human Fertilisation and Embryology Authority. Cloning Issues In Reproduction, Science And Medicine. London.
- [141] Watson JID. 1971. The Future of Asexual reproduction. *Intellectual Digest*: 69- 74.
- [151] Watson JID. 1971. Moving Toward The Clonal Man: Is this what we want? *Atlantic* 227: 50-53.
- [161] Ramsey P. 1970. Shall We Clone a Man? In: Ramsey P. Fabricated Man: The Ethics of genetic Control. New Have: Yale University Press.
- [171] Dobbie J. 1978. Cloning: has man's reach exceeded his grasp? *Macleans* 91(5): 68-69.
- [181] Krauthammer C.1981. Tales From the Hatchery. *New Republic*. 184(7): 12-14.
- [191] Kolata G. 1993. Scientist Clones Human Embryos, And Creates an Ethical Challenge. *New York Times* 24 October.
- [201] Elmer-Dewitt P. 1993. Cloning Where Do We Draw the Line? *Time* 8 November.
- [211] Alder J., Hager M., Springen K. 1993. Clone Hype. *Newsweek*, 8 November; 122(19). 60-62.
- [221] Uoversætteligt; spiller på frasen *Send in the clowns* - lad klovnene komme på scenen.
- [231] Send in the Clones. *Washington Post* 16 April1978.
- [241] Send in the Clones. *U.S. News & World Report*, 8 November 1993; 115(8).24

[25] Send in the Clones. *Washington Post* 9 March 1997: F2. Og Send in the Clones. *Washington Post* 25 February 1997.

[26] Uoversætteligt, spiller på udtrykket "stop clowning around": "Hold op med at fjolle rundt". Artiklen "Stop Cloning Around" er fra *Christianity Today*, 28 April 1997: 10

[27] Clone the clowns. *The Economist* 1 March 1997: 80

[28] Rifkin J. 1998. *The Biotech Century: The Coming Age of Genetic Commerce*. London: Victor Gollancz.

[29] Kolata G. 1997. *Clone: The Road to Dolly and the path ahead*. London Allen Lane, The Penguin Press.

[30] Rifkin J. 1998. *The Biotech Century: The Coming Age of Genetic Commerce*. London: Victor Gollancz.

[31] National Audit Office. 1998. *BSE: The Cost of a Crisis*. HC 853. London: The Stationery Office.

Kommentar

Ved forskningslektor Lene Koch, medlem af Det Ethiske Råd

Etik til tiden

Da det klonede får Dolly ramte alverdens forsider, blev forskere og politiske rådgivere bestormet med rasende henvendelser og afkrævet svar på spørgsmålet: Hvorfor har vi ikke fået at vide, hvad I var i gang med? Underforstået, at hvis vi havde vidst, at et klonet får var undervejs, så kunne beslutningstagerne i tide have forberedt sig selv og offentligheden på chokket, måske foretaget analyser af anvendelsesmuligheder, omkostninger og etisk accept. Underforstået var formentlig også, at denne forhåndsviden kunne have gjort det muligt for myndighederne at styre udviklingen i en mere etisk og politisk acceptabel retning. Denne - savnede - forhåndsorientering bliver undertiden kaldt "Tidlig Varsling" eller "Etik til Tiden".

Spørgsmålet er, om tidlig varsling er en brugbar metode, og om og på hvilket tidspunkt samfundet er i stand til at begribe tidlig varsling. Hvordan afgøres for eksempel, om en teknologisk mulighed, der varsles tidligt, overhovedet er relevant at beskæftige sig med? Og er det ikke en selvmodsigelse at søge at forberede offentligheden på ny teknologi, som ingen endnu kender? Dette er nogle af de spørgsmål, den britiske forsker Darren Shickle har redegjort for i sit oplæg. En af Shickles vigtige pointer er, at forskerne faktisk forlængst havde offentliggjort, at de arbejdede med kloning af dyr. Det var sket adskillige gange i løbet af de seneste årtier, og hver gang skabte oplysningerne en betydelig medieopmærksomhed, og måske ligeså vigtigt blev der allerede i begyndelsen af 1990'erne vedtaget resolutioner i en række internationale organisationer, for eksempel EU, der tog afstand fra kloning af mennesker. Det havde således været muligt i god tid at diskutere de etiske aspekter af kloning af højere pattedyr. På denne baggrund stiller spørgsmålene om tidlig varsling sig noget anderledes: det drejer sig nu ikke kun om, hvorfor vi ikke får ting at vide i god tid, men også om, hvorfor vi ikke i tide debatterer de emner, som er lagt frem, for eksempel kloning. Der er forlængst indført forbud mod kloning af mennesker i Danmark, men dette gav ikke dengang anledning til nogen større debat om kloning af (andre) pattedyr. Så selv når der er gennemført lovregulering, kan debatten udeblive.

Selvom bestemte anvendelsesmuligheder på et tidligt tidspunkt i forskningsprocessen bliver fordømt og forkastet, stiller tingene sig altid anderledes i det øjeblik, teknologien er klar til brug. Tilsyneladende hører etikken den eksperimentelle fase til. Så længe vi taler om muligheder, er bekymringerne store, omend beredvilligheden til at sætte ind med bindende krav til forskningen er begrænset. Og når realiteterne melder sig, er det netop heller ikke etiske overvejelser, der styrer, men for eksempel konkurrenceøkonomiske (det hjælper ikke, at vi holder os tilbage; alle de andre fortsætter alligevel) og medicinske. Kloning af dyr markedsføres i dag med henvisning til den medicinske anvendelighed -for forskning, lægemiddelproduktion og behandling af syge. Her er et marked, her kan tjenes penge, og her kan de syge helbredes. Dette sidste er det stærkeste argument af alle og et, som ingen kan modstå.

Tidlig varsling - etik til tiden. Uanset hvad vi kalder det, er der tale om en umulig konstruktion. Kommer varslet tidligt, som varsler skal, forstår ingen, hvad det drejer sig om. Spørgsmålet tages ikke alvorligt, og den etiske debat udebliver. Kommer varslet sent, er markedsføringen allerede sat i gang, og der er ikke mere at debattere. Etik til tiden er tilsyneladende ensbetydende med, at etikken aldrig finder sit rette tidspunkt. Alternativet er måske etik hele tiden: når forskning planlægges, når den udføres, når dens resultater afprøves, og når den anvendes.

Genteknologi mellem samfund og marked - opsummering af debatten

Ved journalist Gitte Meyer

Er internationale aftaler om regulering af brug af genteknologi i forhold til mennesker et fremtidsperspektiv, som det er realistisk at stræbe efter? Vil det for eksempel være muligt at nå til enighed hen over Atlanten om sådan regulering, eller vil afstanden mellem europæisk og nordamerikansk tankegang være for stor?

Forskelle mellem grundlæggende tankegange på de to sider af Atlanterhavet spillede en betydelig rolle i debatten på konferencen om "Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde – hvordan får vi genetik til tiden?". Genteknologi er et internationalt fænomen, og teknikkerne i sig selv kender ikke til landegrænser. Men konklusionen fra en af konferencens to amerikanske oplægsholdere, professor Lee Silver fra Princeton University, var, at det forholder sig anderledes med politik og regulering af teknologibrug:

"Jeg tror ikke, at amerikanere er mindre optagede af etik end andre mennesker, men de er det på en anden måde. I USA tillægges det enkelte individs selvbestemmelse meget stor vægt, mens social retfærdighed og lighed spiller en større rolle i Vesteuropa. Derfor tror jeg, det bliver vanskeligt nogensinde at få en international aftale på dette område", sagde Lee Silver.

Fælles ansvar?

Inspirationen til denne konklusion kom fra et engageret ordskifte mellem konferencens anden amerikanske oplægsholder, direktør Joseph Coates fra konsulentvirksomheden Coates and Jarratt, og andre deltagere i konferencen.

Joseph Coates udtrykte sin "dybe skepsis over for etikere, der beskæftiger sig med det abstrakte og ikke med den virkelige verden, som vi lever i", og han anbefalede, at etikdiskussioner udskydes, "til alle andre muligheder er udtømt". For hvad var sådanne diskussioner egentlig andet end udveksling af personlige fornemmelser - og hvorfor skulle den ene persons fornemmelser i maven være mere rigtige end den andens?

I øvrigt anså han det ikke for realistisk at få forskere til at tale højt om deres forventninger til følger af deres forskning så betids, at etiske diskussioner kunne tages i tide. Blandt andet ville økonomiske interesser komme på tværs.

Skulle Joseph Coates vælge mellem at bede en gruppe "selvudrømte etiske eksperter" eller ti tilfældige kvinder om at tage stilling til anvendelse af genteknologi, så ville han langt foretrække den tilfældige flok af kvinder: "For jeg har stor tillid til almindelige menneskers evne til at træffe beslutninger", erklærede han og lagde til, at han end ikke kunne forestille sig at sætte en etisk ekspert "til at styre en købmandsbutik".

Brug af nye teknologiske muligheder var ikke et emne, som Joseph Coates ønskede at skulle træffe beslutninger om "sammen med 50.000 andre mennesker". Han fandt, at der var "tvivlsomme forbindelser mellem etik og jura", og betegnede jura og lovgivning som "grundlæggende farlig", blandt andet fordi lovgivning altid har bivirkninger.

Linda Nielsen, formand for Det Etske Råd, reagerede blandt andet med kommentaren, at: "Videnskab har

bivirkninger, ligesom lovgivning har det”.

Hun fandt en samfundsmæssig diskussion af nye teknologiske muligheder vigtig, fordi: “Det handler om deltagelse i den offentlige debat om, hvor samfundets grænser skal lægges. Det handler om principper vedrørende omsorg, værdighed og tolerance og om at afveje sådanne principper mod hinanden. Det gør vi nok på en anden måde, end man gør i USA.”

Som eksempler på danske afvejn timer nævnte hun de love, der regulerer brug af dna-testning på arbejdsmarkedet og i forsikringsammenhænge, og hun pegede på den enkeltes ret til ikke at kende til sine arveanlæg som et centralt spørgsmål.

Erling Tiedemann, medlem af Det Ethiske Råd, var enig med Joseph Coates i, at etiske diskussioner bør tage udgangspunkt i det konkrete. På andre punkter erklærede han sig derimod dybt uenig med Joseph Coates: “Hvis man har gjort markedet til den eneste værdi, så når man måske til samme konklusion som Coates. Det er hårdt for en gammel venstremand at sætte spørgsmålstejn ved markedet, men jeg er jo netop blevet så gammel, at jeg har set, at ikke alting er så enkelt”, sagde han.

I modsætning til Joseph Coates, der ikke kunne se, “hvorf or det skulle være så forfærdeligt med kloning”, mente Erling Tiedemann, at kloning af mennesker ville være uetisk: “Fordi det er en instrumentalisering af mennesket, og det gør det til et redskab for andre menneskers målopfyldelse”.

Karen Schousboe, medlem af Det Ethiske Råd, argumenterede, at den offentlige debat dels bidrager til grundlag for lovgivning, dels til almindelig normdannelse: “Som danskere har vi svært ved at acceptere den amerikanske etik, som netop er så koncentreret om individuel autonomi. Vi kan ikke forhindre de nye teknikker i at blive udviklet, men vi kan arbejde på at få så folkeligt, bredt og samfundsmæssigt et engagement i diskussionen om dem som muligt”.

Margot Torp, folketingsmedlem (S) bidrog med en bemærkning om “strukturelle onder - systemer, som vi alle har medansvar for”.

Og Elisabeth Bock, professor ved Proteinlaboratoriet på Københavns Universitet, pegede på eksistensen af en kulturkløft mellem de to sider af Atlanten. Hun fandt det væsentligt at sikre den enkeltes ret til at holde på viden om egen biologi, men: “Man kan ikke forbyde folk at bruge teknikker, som bruges i andre lande”, sagde hun.

Blandt andet derfor er det nødvendigt, mente hun, at arbejde internationalt, også med de etiske aspekter af ny teknologi.

“Offentligheden har ikke længere tillid til videnskabsfolk”, erklærede konferencens britiske oplægsholder, Darren Shickle, lektor ved University of Sheffield: “Der er ikke længere tiltro til, at forskere arbejder ud fra altruistiske motiver”, tilføjede han. Derfor så han behov for offentlig debat om nye teknologiske udfordringer, og han takkede Det Ethiske Råd og den danske offentlighed for indsats af den art.

Retfærdighed?

Den principielle uenighed hen over Atlanten drejede sig ikke alene om balancen mellem individets selvbestemmelse og behovet for at træffe afgørelser i fællesskab. Til debat var også spørgsmålet om tiltro til politik som et brugbart redskab, først og fremmest til bekæmpelse af uretfærdighed.

Mona Tuxen fra Kontaktudvalget for Mindre Sygdomme og Handicap anså det ikke for muligt “at standse udviklingen”. Men hun var bekymret ved forestillingen om, at de, der havde råd, ville kunne købe sig til “trofæbørn”. Det bør ikke være forhold som den enkeltes økonomiske formåen, der styrer adgangen til brug af ny teknologi, mente hun: “Det bør ikke være den slags, som afgør det.”

Den opfattelse delte Lee Silver ikke: “Hvorfor skulle folk ikke have lov at bruge deres egne penge på at købe deres børn egenskaber, som andre børn får naturligt”, spurgte han. Som eksempel nævnte han eventuelle fremtidige muligheder for at bruge genteknologi til at sikre fostre mod tilbøjeligheder til astma. Det var Lee Silvers opfattelse, at tilværelsen simpelthen basalt set er uretfærdig, og at det næppe er muligt at stille noget særligt op imod denne

grundlæggende uretfærdighed.

Søren Holm, medlem af Det Ethiske Råd, var kritisk over for de sammenligninger mellem vaccination og eventuel fremtidig brug af genterapi, som Lee Silver brugte i sit oplæg til konferencen. Den ulige adgang til vaccination i forskellige dele af verden er overhovedet ikke retfærdig, anførte Søren Holm. Han kunne derfor ikke se, hvordan det kunne legitimere genterapi - eksempelvis på fostre - at sådan terapi kan sidestilles med vaccination.

Hensynet til retfærdighed spillede imidlertid ikke nogen rolle i Lee Silvers argumentation, fremgik det af hans svar. Han var enig i, at adgangen til vaccination er såre uretfærdigt fordelt: "Men jeg ved ikke, om vi kan gøre noget for at forhindre uretfærdigheden", sagde han.

Tværtimod var det hans forventning, at den genteknologiske udvikling vil skabe muligheder for behandling af mennesker, der yderligere vil uddybe skellene mellem de bedst og de dårligst stillede mennesker og mellem rige og fattige lande.

Synet på informationerne i menneskets arvmasse som "menneskehedens fælles arv" - en karakteristik, som blandt andet er blevet brugt af Unesco - havde Lee Silver heller ikke meget tilovers for. På spørgsmål fra Ole Hartling, Lægeforeningen, om patentering af menneskelige gener sagde han, at: "deklarationen er en stor fordel for amerikanske virksomheder. USA retter sig ikke efter deklarationen, og de amerikanske firmaer på området boomer. Jeg synes, at den diskussion er et vildspor".

Joseph Coates var uenig: "Det er en slem fejltagelse, at patentering af gener er blevet tilladt. Det bliver noget rod, at folk har patent på kernematerialet, ikke på teknikkerne", lød hans svar.

Bedre mennesker?

En stor del af debatten på konferencen tog afsæt i eventuelle fremtidige muligheder for at forbedre på mennesket ved hjælp af genteknologi, såsom manipulation med meget tidlige fostres arvmasse for at tilføje eller fjerne forskellige anlæg. Foreløbig findes disse muligheder ikke, og det er uklart, i hvilket omfang de i fremtiden teknisk vil kunne realiseres samt hvilke egenskaber, der eventuelt vil kunne påvirkes på den måde. Såvel Joseph Coates som Lee Silver gav imidlertid i deres oplæg bolden op til en diskussion om fremtidig konkurrence - mellem personer såvel som mellem nationer - om forbedring af arveanlæg, først og fremmest i retning af færre sygdomsanlæg og større intelligens.

Søren Holm sammenlignende med våbenkapløbet: "Skal vi regne med at se noget lignende udvikle sig inden for human genetik?", spurgte han.

Lee Silver mente, at den enkelte ikke har andet valg end at deltage i kapløbet. Han sammenlignede med en af figurerne fra Alice i Eventyrland - dronningen, der må løbe hele tiden blot for at blive, hvor hun er. Men, fortsatte han, "man er jo nødt til at forsøge at give sit barn det bedst mulige udstyr."

Linda Nielsen stillede spørgsmålstegn ved lykken i "alle at blive en tand bedre", og hun stillede det op over for en risiko for tingsliggørelse af mennesket.

Darren Shickle sammenlignede med brugen af doping med steroider inden for vægtløftning: "Erfaringen herfra er, at alle har brugt det, og at ingen derfor har fået konkurrencefordele af det. Men alle har fået de ubehagelige bivirkninger", sagde han. Gennemsnitshøjden på basketballspillere bliver også større og større, men ingen får konkurrencefordele af det, netop fordi konkurrencen blot presser gennemsnittet, normen, i vejret, tilføjede han.

Joseph Coates mente derimod ikke, at det var helt let at forudse, hvordan folk eventuelt ville bruge tekniske muligheder for at påvirke mentale egenskaber. Selv var han for eksempel godt tilfreds med, erklærede han, at være "nøgtern og humorforladt" og ville ikke ønske sig et lykkelige, selvom et sådant skulle blive tilgængeligt.

Karen Schousboe gjorde opmærksom på, at det ændrer sig over tid, hvilke egenskaber der er eftertragtede. Der har for eksempel været tider, hvor det var helt anderledes eftertragtet at være fed, end det er i nutidens moderne samfund. I en situation, hvor mennesket faktisk kunne påvirke kommende børns arveegenskaber, ville brugen af teknikkerne kompliceres af den manglende viden om de egenskaber, som i fremtiden ville blive rangeret højt.

Lone Nørgård, Dansk Kvindesamfund, erklærede sig som "absolut modstander" af genteknologi: "Folk kan udvandre til USA eller Australien, hvis de synes, der er for lidt rum til den slags herhjemme", sagde hun.

Darren Shickle var derimod hverken modstander af den ene eller den anden form for teknik og så ikke nogen principiel forskel mellem for eksempel sociale teknikker - såsom opdragelse - og genetiske teknikker. Han mente, at det væsentlige ikke er typen af teknik, men hvilke konsekvenser en given teknikbrug medfører: "Jeg arbejder med folkesundhed og genetik og har intet imod at fremstå som arvehygiejniker", sagde han og tilføjede: "Vi må konkret diskutere, hvad forsøg på genetiske forbedringer vil betyde for vores efterkommere".

Forsøg på forbedringer kan føre til forværringer, uddybede han og nævnte som eksempel tressernes betonbyggerier: "Problemet er ikke teknikken, men opfattelsen af, hvad der er forbedringer".

Derfor ville han også gerne være med til at bruge såvel den ene som den anden form for teknik til at forlænge menneskers livslængde: "Men kun hvis livskvaliteten er god", præciserede han.

Er det rimeligt at sætte lighedstegn mellem høj intelligens og et godt liv, ville Vivian Tiedemann vide. Kløge folk er lykkeligere end dumme, mente Joseph Coates og tilføjede, at mulighederne for at påvirke menneskers intelligens ved hjælp af genteknologi i øvrigt foreløbig er fuldstændig uden for rækkevidde.

Mickey Gjerris fra Det Teologiske Fakultet ved Københavns Universitet mente, at universitetet allerede havde taget stilling for nye bioteknologiske teknikker: "Københavns Universitet forsker i bioteknologi, fordi der er penge i det. Men er det ikke netop, når vi bruger forskningsmidler på noget, at vi skal drøfte, om det er rigtigt eller forkert?".

Som repræsentant for den bioteknologiske forskning på Københavns Universitet svarede Elisabeth Bock, at: "Der er andre bevæggrunde end blot penge, når vi forsker i noget på universitetet, og når der længe er blevet forsket i bioteknologi, er det heller ikke bare fordi, der er penge i det. Det handler også om overvejelser om, hvordan mennesket er sammensat."

Bertil Wennergren, som i starten af firserne var leder af en genetikkomité i Sverige, inddrog menneskehedens forgængere i perspektivet: "De uddøde. Så kom vi. Og måske repræsenterer genteknologien de teknikker, som vi skal bruge for at redde menneskeheden", sagde han.

Men er det overhovedet muligt?

Men vil forbedringer af mennesket ved hjælp af genteknologi overhovedet blive mulige? Er der biologisk og teknologisk grundlag for sådanne forudsigelser? Spiller genetikken den altdominerende rolle for menneskers udvikling, som den nogle gange tillægges, og hvor styrbar vil menneskets arvmasse vise sig at være? Også denne type spørgsmål blev berørt i debatten.

Flere naturvidenskabsfolk beklagede offentlighedens niveau med hensyn til basal biologisk indsigt, herunder ikke mindst viden om genetik.

Joseph Coates var sikker på, at genetikken spiller en større rolle end miljøet, eksempelvis for udvikling af sygdom: "Kun få håndfulde væsentlige sygdomme kan forklares med miljø", erklærede han. På den anden side fremhævede han samtidig de aktuelle genteknologiske metoders begrænsede rækkevidde.

Lee Silver gjorde opmærksom på, at: "folk er mere end deres gener."

Han lagde til, at eksempelvis mentale egenskaber er meget komplekse: "Men noget vil måske vise sig at være enkelt", tilføjede han med henvisning til aktuelle rapporter vedrørende mus, der havde fået forbedret hukommelse og indlæringssevne efter manipulationer med et enkelt gen.

Wolfgang Wodarg, medlem af den tyske forbundsdag, forhørte sig om mulighederne for ved hjælp af nye kloningsteknikker at få et barn med -for eksempel - den cirka 3.300 år gamle, og altså meget afdøde, ægyptiske dronning Nefertete.

Nutidens mennesker vil komme til at opleve den slags, vurderede Joseph Coates: "Vi vil sandsynligvis komme til at

opleve sådan noget som mammutter, der genoplives, men det vil næppe blive til andet end bizarre enkelttilfælde. Der bliver ikke titusindvis af dem, vurderede han.

I den brede anvendelse af ny genteknologi ville det blive en større udfordring, mente han, at håndtere det formentlige faktum, at alle besidder "8-12 dødelige gener".

Lee Silvers forventninger drejede sig ikke i første omgang om udvikling af teknikker til, hvad han kaldte eksotiske formål såsom frembringelse af mere charmerende og mere intelligente mennesker: "Først vil der blive tale om teknikker, som vil blive brugt til at hjælpe folk til at blive sundere", troede han.

Heller ikke sådanne teknikker er imidlertid til rådighed i en overskuelig fremtid - eller er de? Flere debatdeltagere beskrev deres vanskeligheder med hensyn til at vurdere, hvilke forudsigelser, der er henholdsvis mere og mindre troværdige - og som følgelig enten er signaler om behov for etiske overvejelser eller kan henlægges som spøgelse.

Bertil Wennergren gjorde opmærksom på, at den genetikkomité, som han var formand for i Sverige i 1980'erne, foreslog et forbud mod kloning: "Men alle eksperterne meldte tilbage, at det var helt unødvendigt, for det ville aldrig blive muligt."

Også Margrete Auken, folketingsmedlem (SF), beskrev oplevelser, hvor "vi fik at vide af forskerne, at vi så spøgelse". På den anden side kendte hun også til den omvendte situation, hvor det var svært at vurdere løfter fra forskere om snarlige muligheder - "for det er alt sammen lige henne om hjørnet, det de kan".

Genteknologien kan lige så vel blive til menneskehedens udryddelse som til dens frelse, mente Niels Gregersen, molekylærbiolog fra Aarhus Universitet. Han gjorde gældende, at der kun er få succeshistorier at henvise til, når talen er om genterapi: "Det skaber ustabilitet, når man griber ind i genomet", tilføjede han og spurgte professor Torben Greve fra Landbohøjskolen om klonede dyrs helbred og levetid.

Klonede husdyr bryder sig ikke om at være uden for livmoderen, svarede Torben Greve, og der skal mange forgæves forsøg til for at få et klonet dyr bragt til verden: "Succesraten er på 0,1-0,3 procent, så det varer nok lidt, før vi får mange folk klonede. Der skal i hvert fald være en stor rugemor- bestand", sagde han.

Skabe forventninger?

Den flydende grænse mellem forskning og teknologi har skabt en ny forskerfigur, teknoforskeren, der ikke alene undersøger og beskriver verden, men også er iværksætter og har nye teknologiske muligheder at falbyde, gjorde Mark Elan, forskningsstipendiat ved Sociologisk Institut på Københavns Universitet, opmærksom på. Dermed bliver det tilsvarende uklart, uddybede han, i hvilket omfang offentlige arrangementer - såsom konferencen om det menneskeskabte menneske - også har et element i sig af markedsføring af genteknologi.

Anker Brink Lund fra Institut for Journalistik på Syddansk Universitet, Odense, kommenterede, at forventninger om, hvordan ting måske kan komme til at blive, i høj grad skabes socialt. De kan være underholdende. Men de kan også skabe forvirring: "Bliver vi klogere?", spurgte han.

Fra salen dykkede Preben Brask ned i det skriftlige oplæg til konferencen og citerede derfra, at det formentlig vil tage det meste af det kommende århundrede at få indsigt i menneskets genetik. I oplægget beskrives forholdet mellem menneskets genetiske styresystem og menneskehedens aktuelle forståelse af det som forholdet mellem en jumbojet og et seksårigt barn: "Men tænk, hvis nu den seksårige alligevel fik fat i flyet. Vi må have en debat om, hvad det vil sige at være menneske", appellerede Preben Brask.

Version 1.0 September 2000 • © Det Etiske Råd. udgivet af Det Etiske Råd www.etiskraad.dk
Elektronisk publikation fremstillet efter Statens standard for elektronisk publicering