

Det menneskeskabte menneske - fremtiden med genetik og kloning

OPLÆG FRA DET ETISKE RÅDS
DEBATDAG 25. MARTS 1999
DET ETISKE RÅD
1999

Kolofon

Titel: Det menneskeskabte menneske - fremtiden med genetik og kloning

Undertitel: Oplæg fra Det Ethiske Råds debatdag 25. marts 1999 Det Ethiske Råd 1999

Forfatter: Det Ethiske Råd

Anden bidrager: OKTAN, Peter Waldorph (Ill)

Udgiver: Det Ethiske Råd

Ansvarlig institution: Det Ethiske Råd

Copyright: Det Ethiske Råd

Serietitel og -nummer:

Noter og andre oplysninger:

Emneord:

Resumé

Udviklingen inden for genteknologi og kloning går i disse år så hurtigt, at det overstiger de flestes fantasi. Muligheden for at manipulere med menneskers gener, allerede mens vi er i fosterstadiet, er rykket meget nærmere med de sidste års udvikling på især kloningsområdet. Derfor arrangerede Det Ethiske Råds debatdagen "Det menneskeskabte menneske" den 25. marts 1999. Denne bog indeholder oplæggene fra debatdagen i skriftlig form. To forskere, Lars Bolund og Poul Hyttel, beskriver, hvor langt vi i dag er nået indenfor henholdsvis genterapi og kloning. To filosoffer, Søren Holm og Nils Holtug, diskuterer de etiske aspekter ved manipulation af menneskelige fostre og af at tage behandlinger i brug, som ikke har en "naturlig" parallel – altså skabe mennesker, som ikke ville kunne være blevet til på "naturlig" vis. Det sidste oplæg af kulturjournalist Bo Bjørnvig diskuterer om det er science-fiction forfatterne der har et bud på, hvor vi bevæger os hen på områder som fx kunstig intelligens, evigt liv og det perfekte afkom.

Sprog: dan

Den elektroniske versions ISBN: ISBN 87-90343-67-0

Den elektroniske versions ISSN:

Pris: 0 dkk

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

Alternativ URL:

Version: 1,0

Versionsdato: 19990922

Format: htm; jpg; gif

Inventarliste: ndex.htm; kolofon.htm; ren.htm; kap01.htm; kap02.htm; kap03.htm; kap04.htm; kap05.htm; kap06.htm; kap07.htm; kap08.htm; kap09.htm; logo.gif; fors.gif; s20.jpg; s30.jpg; s40.jpg; s50.jpg; s60.jpg; s26.gif; s33.gif; s35.gif; s38.gif; f057.jpg,"

Den trykte versions ISBN: 87-90343-69-7

Den trykte versions ISSN:

Publiceringsstandard nr.:

Det menneskeskabte menneske - fremtiden med genetik og kloning

kan rekvireres gratis hos Det Ethiske Råd

Tlf. : 35 37 58 33,

Fax: 35 37 57 55,

E-mail: etiskraad@etiskraad.dk

eller ved at bruge bestillingssiden på Det Ethiske Råds hjemmeside:

www.etiskraad.dk

Indhold

Forord

Genetik og kloning af menneskelige fostre
- på vej mod det menneskeskabte menneske?

Velkomst

Forskningsminister Jan Trøjborg

Kortlægningen af menneskets arvemasse med håb om sygdomsforebyggelse og behandling
- eller forestillinger om det genetisk designede menneske

Professor Lars Bolund

Kloning af husdyr - en ny verden af muligheder

Professor Poul Hyttel, Centerleder Henrik Callesen og Professor Torben Greve

Ethiske problemer i forbindelse med manipulation af menneskelige fostre

Reader in bioethics Søren Holm

Naturlighed og humanisme

- To etiske syn på manipulation af menneskelige fostre

Filosof Nils Holtug

Forskellige science-fiction forfatteres fremskrivninger af teknologien:

vildskud, pletskud, optimistiske og pessimistiske

Kulturjournalist Bo Bjørnvig

Afslutning

Linda Nielsen, Formand for Det Ethiske Råd

Kolofon

Publikationen med billeder

Forord

Der tegner sig i disse år et billede af, at vi i kombinationen mellem genteknologi, forplantningsteknologi og klonings-afledte teknologier måske begynder at nærme os det menneskeskabte menneske.

Spørgsmålet er, om vi på noget andet tidspunkt i den moderne medicinske historie har stået overfor satsninger, som var så store både i forhold til risici og nytte for vores helbred? Og om udviklingen går for hurtigt og med for mange interesser involveret?

På den ene side lover teknikkerne at revolutionere sygdomsbehandlingen med genetisk tilpasset behandling fx indenfor organtransplantation. På den anden side rejser de nye teknikker en række etiske spørgsmål - ikke mindst om de langsigtede konsekvenser af at ændre ved arveanlæggene.

Udviklingen inden for genteknologi og kloning går i disse år så hurtigt, at det overstiger de flestes fantasi. Muligheden for at manipulere med menneskers gener allerede mens vi er i fosterstadiet, er rykket meget nærmere med de sidste års udvikling på især kloningsområdet.

Det var baggrunden for Det Ethiske Råds debatdag torsdag den 25. marts 1999. Her fortalte to forskere, Lars Bolund og Poul Hyttel, hvor langt vi i dag er nået indenfor hhv. genterapi og kloning, og to filosoffer, Søren Holm og Nils Holtug, diskuterede de etiske aspekter ved manipulation af menneskelige fostre og af at tage behandlinger i brug, som ikke har en "naturlig" parallel - altså skabe mennesker, som ikke ville kunne være blevet til på "naturlig" vis. Endelig handlede det sidste oplæg af Bo Bjørnvig om eksempler på science-fiction forfatteres forudsigelser af teknologiers udvikling. Bogen her er redigeret og indledt af cand.comm. Anne Lykkeskov fra Det Ethiske Råds sekretariat.

August 1999

Linda Nielsen
Formand

Berit Faber
Kst. sekretariatschef

Genetik og kloning af menneskelige fostre - på vej mod det menneskeskabte menneske?

For få år siden var tanken om, at mennesker skulle blive i stand til at designe nye mennesker og manipulere med deres egenskaber, overladt til skønlitterære forfatteres fantasi.

Meget tyder på, at vi i dag står i en historisk ny situation. Der bliver i disse år udviklet gen- og kloningsteknikker, som på forskellig vis vil gøre det muligt at manipulere med menneskelige befrugtede æg, inden de bliver sat op i livmoderen. Og, som ved fåret Dolly, at skabe nye individer af celler fra kroppen i stedet for ved almindelig befrugtning. Kombinationen af genteknologi og visse kloningsteknikker vil kunne gøre det muligt at skabe mennesker, som ikke kunne være frembragt på naturlig vis.

Der findes allerede teknikker, som gør det muligt at ”vælge fra”, hvis et foster fx ved genetisk analyse viser sig at være bærer af en alvorlig, arvelig sygdom. Men nu tyder meget på, at de nye teknikker vil gøre det muligt at ”vælge til”, dvs. ændre det æg, som skal blive til et barn, inden det sættes op i livmoderen.

Et spring i teknologiudviklingen

Man kan sige, at mennesker på sundhedsområdet hidtil har holdt sig til at bruge teknologien til at ”hjælpe naturen på vej” forstået på den måde, at man kun har efterlignet processer i kroppen, som også forekommer naturligt. Dette gælder fx for befrugtningsteknikkerne, hvor lægerne med forskellige metoder har ført æg og sædceller sammen dér, hvor forældrenes kroppe ikke selv har kunnet gøre det. Det barn, som er kommet ud af processen, kunne godt være blevet til på ”naturlig” vis, for den genetiske sammensætning af æg og sædceller har lægerne ikke ændret ved. Selv når man taler om den form for kloning, hvor et meget tidligt foster deles i to, så der opstår énæggede tvillinger, taler man om en proces, som også forekommer ”naturligt”.

Men meget tyder på, at vi står på tærsklen til en ny situation pga. kombinationen af især to nye teknologier:

Nye teknologi-kombinationer

Kortlægningen af menneskets gener har gjort det muligt for videnskabsmændene at få adgang til den menneskelige organismes ”instruktionsbog” - generne. Man forsøger ved hjælp af *genterapi* at ændre i cellernes DNA mhp. at helbrede sygdomme på kropscelleniveau, men meget tyder på, at det snart vil blive muligt også at ændre kønscellerne - altså de celler, som videregiver arvemassen, og hvor ændringerne derfor går i arv til næste generation.

Udviklingen indenfor forplantningsteknologien har så at sige gjort de menneskelige æg tilgængelige, fordi den har gjort det muligt at håndtere dem udenfor kroppen.

Kloningsteknikkerne har gjort det muligt at manipulere med indholdet af æg- og sædceller (kønscellerne) – og at skabe nye individer af celler, som ikke er kønsceller. Kloning betyder ukønnet formering. Ved kloning skabes en kopi af den klonede organismes arvemasse i modsætning til ved kønnet formering, hvor afkommet bliver en blanding af gener fra æg- og sædcelle. Der er forskellige former for kloning:

Kloning ved embryo-delning: hvor det befrugtede æg deles i to. Det gør naturen også med enæggede tvillinger.

Somatisk kloning betyder at skabe en klon af et ”voksnet” individ. Dette sker ved at tage en celle fra individets krop, nulstille denne og overføre cellekernen til en ægcelle, der har fået fjernet sin egen kerne. Denne nye ægcelle kan derefter udvikle sig til et embryon (altså et meget tidligt stadium af et foster), og det klonede individ færdigudvikles i en rugemoders livmoder. Det var ved sådan en proces, det meget omtalte får, Dolly, blev til.

Eksempler på forsøg med kloningsrelaterede teknikker

De forskellige teknikker, som er udviklet i forbindelse med kloning, kan også bruges i andre processer, hvor formålet ikke er at skabe en nøjagtig kopi af det dyr - eller menneske – som klones. Nedenfor er nævnt nogle *eksempler* på forsøg, som for tiden vides at foregå, hovedsageligt i USA og England. Listen er ikke udtømmende, og der er heller ingen tvivl om, at det ikke er alle forsøg, som foregår rundt omkring i verdens laboratorier, som bringes til offentlighedens kendskab.

Fælles for de nævnte forsøg er det, at de alle indebærer forsøg med menneskelige kønsceller eller kloningsrelaterede teknikker anvendt på mennesker. Dermed er de kvalitativt anderledes, end de teknikker, vi i dag bruger både indenfor kunstig befrugtning og i genterapi, som ikke ændrer ved det genetiske indhold af æg- og sædceller.

Ved de genterapiforsøg, som foregår i Danmark, behandles patienternes kropsceller. De ændringer, der sker, nedarves ikke til patientens efterkommere. Ved befrugtningsteknikkerne fører lægerne med forskellige teknikker æg og sædceller sammen, der hvor forældrenes kroppe ikke selv har kunnet gøre det; den genetiske sammensætning af æg og sædceller har lægerne ikke ændret ved.

Børn med to genetiske mødre: En forsker fra New York University er på forsøgsbasis i gang med en behandling af kvinder, især ældre, hvis æg ikke kan befrugtes, fordi dets egen cytoplasma er uigennemtrængelig.

Forskeren flytter ved hjælp af *kernetransplantation** kernen af den infertile kvindes æg til en anden kvindes æg, som er blevet tømt for sin egen kerne, hvorefter ægget befrugtes med mandens sæd. Hvis forsøget lykkes, vil

resultatet blive – ikke en klon af moderen, men et barn med tre genetiske forældre: kvinden, manden og den kvinde, som leverede det kerneløse æg. Dette er nemlig ikke blot en neutral skal, men spiller en aktiv rolle i fosterets udvikling.

* Kernetransplantation

Ved kernetransplantation kan kernen fra et æg overføres til en anden ægcelle, som har fået fjernet sin egen cellekerne.

Stamceller og vævdyrkning: Forskning i, hvordan cellerne udvikler sig til specifikt væv (fx hjernevæv), der kan indsættes til erstatning af patientens syge væv, er et område, der knyttes store forventninger til.

Fx har fåret Dollys "far", den skotske forsker Ian Wilmut, for nylig annonceret, at han ønsker at tage en rask celle fra en patient og "omprogrammere" dens arvemasse sådan, at den kan give ophav til stamceller, der kan udvikle alle former for væv. Dette vil foregå sådan, at forskerne tager en enkelt celle fra kroppen (i de første forsøg fra et fårs yver) og populært sagt "nulstiller" den, ved at cellen bringes til et hvilestadium, hvorfra arvemassen kan omprogrammeres, sådan at den - i princippet - kan styre udviklingen af et nyt individ. Omprogrammeringen vil foregå ved at hvilestadie-cellen indføres i en "tømt" ægcelle (uden egen cellekerne), som er taget fra en kvinde eller et hunligt foster. Resultatet bliver et embryon, som vokser i ca. 7 dage, hvor det danner ca. 250 *embryonale stamceller**. Herefter destrueres embryonet, ved at stamcellerne fjernes fra hinanden.

Formålet er altså ikke at skabe et klonet individ, men at dyrke stamceller til forsøg. Endemålet er at kunne frembringe menneskeligt væv helst dyrket på patientens egne celler, for hvis de er det, regner man med at kunne fjerne det problem, man ellers oplever ved organtransplantation, nemlig risikoen for, at kroppen afstøder fremmed væv. Embryonerne i dette forsøg dyrkes i skåle i laboratoriet, indtil stamcellerne "høstes" og embryonet således destrueres. Der er altså ikke tale om, at ægget skal vokse i en livmoder, sådan som der forskes i med henblik på at udvikle organer til transplantation.

* Embryonale stamceller

*Amerikanske forskere offentliggjorde i 1998, at de havde isoleret og dyrket såkaldte **embryonale stamceller** som er de tidlige former for celler, der findes i det befrugtede æg, lige inden det sætter sig fast i livmoderen. Stamceller er unikke, fordi de befinder sig i en basalttilstand, hvorfra de kan udvikle sig til alle former for celler. De kan altså udvikle sig til at indgå i et hvilket som helst organ i kroppen.*

Forskere verden over håber nu på at finde ud af, hvordan stamcellerne kan programmeres til at udvikle sig til bestemt væv eller organer, som kan bruges til at erstatte sygt væv.

Dyrkning af organer til transplantation: Et privat amerikansk firma, Advanced Cell Technologies, har offentliggjort, at det har nulstillet en celle fra et menneske og indsat den i den tømte ægcelle fra en ko (man ønsker at anvende ko-æg, fordi det er meget svært og forbundet med etiske problemer at få fat i æg fra kvinder). Formålet er at få de *embryonale stamceller** til at udvikle sig til fx en lever. For at kunne dyrke noget så komplekst som et helt organ, forestiller man sig, at den manipulerede ægcelle skal placeres i en livmoder i en periode, mens organet udvikler sig langt nok. Heller ikke her skal resultatet altså være et klonet individ, men et organ – og helst dyrket af patientens egne celler.

Men er det nu et organ, som i givet fald vil vokse ud af ægget – eller er det faktisk et foster med mulighed for at udvikle sig til et barn? Det kan ingen svare på i dag. I USA har præsident Clinton i november 1998 spurgt *The National Bioethics Advisory Commission* om dette og fået det svar, at der for tiden ikke findes offentliggjort forskning, som kan svare på spørgsmålet. Clinton har også spurgt, om teknikken overskrider artsbarrieren mellem dyr og mennesker, men heller ikke dette kan man i dag svare på.

Genterapi på kønsceller og fostre: Man kan endelig forestille sig, at de kloningsrelaterede teknikker kan

kombineres med genterapi, sådan at man frembringer et embryo ved hjælp af én af de nævnte teknikker (eller ved almindelig reagensglasbefrugtning). Dette embryo vil måske en dag, som ikke ligger så langt ude i fremtiden, kunne få foretaget nogle ændringer i generne, inden det sættes op i livmoderen. Det kan være for at undgå, at fosteret får en bestemt sygdom – og i værste fald kan man også forestille sig teknikken brugt for at ændre i det kommende barns egenskaber, fx intelligens.

Der er allerede planer om genterapi på fostre. I USA bad dr. French Anderson således i september sidste år de amerikanske sundhedsmyndigheder godkende hans planer om at udføre genterapi på fostres kropsceller for at behandle genetiske sygdomme. Det er sandsynligt, at denne type genterapi utilsigtet vil kunne påvirke kønscellerne hos fosteret, og ændringerne vil således kunne gå i arv til kommende generationer.

Hvad siger loven i Danmark?

Her i landet er der lovgivet om disse ting i *Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.*, lov nr. 460 af 10. juni 1997. Der står i:

Kapitel 1 § 1. Loven gælder for kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., der foretages af en læge eller under en læges ansvar, jf. dog § 18, hvor graviditet hos en kvinde søges etableret på anden måde end ved samleje mellem en kvinde og en mand.

Stk. 2. Loven gælder endvidere for biomedicinsk forskning og forsøg, hvori indgår kønsceller fra mennesker, befrugtede æg og fosteranlæg.

§ 27. Befrugtede menneskelige æg, der har været gjort til genstand for biomedicinsk forskning, herunder almindelig kvalitetssikrende forskning ved ægopsætning, må kun opsættes i en kvindes livmoder, hvis det befrugtede æg er genetisk uændret (umodificeret) og den forudgående forskning efter en faglig vurdering i øvrigt ikke må antages at have beskadiget ægget i dets videre udvikling.

(Stk. 2 udeladt)

§ 28. Følgende forsøg må ikke foretages: 1) Forsøg, der har til formål at muliggøre fremstilling af arvemæssigt identiske menneskelige individer.

2) Forsøg, der har til formål at muliggøre fremstilling af menneskelige individer ved sammensmeltning af genetisk forskellige fosteranlæg eller dele af fosteranlæg, før de sætter sig fast i livmoderen. 3) Forsøg, der har til formål at muliggøre fremstilling af levende menneskelige individer, som er hybrider, med en arvemasse, hvori indgår bestanddele fra andre arter. 4) Forsøg, der har til formål at muliggøre udvikling af et menneskeligt individ i artsfremmed livmoder.

Velkomst

Forskningsminister Jan Trøjborg

Jeg vil gerne sige tak for invitationen til at komme her og byde velkommen til debatdagen. Det er relevant, synes jeg for en Forskningsminister. Forskningen har på det område, der skal debatteres i dag, en meget betydningsfuld rolle at spille. Den skal være kritisk forskning, men den skal også være forskning der formidler ny erkendelse, ny viden, der skal gøre det muligt for os at træffe "fornuftige" beslutninger - også fornuftige *politiske* beslutninger på området.

Dagen i dag har jo en tankevækkende overskrift, der giver modsætningsfyldte associationer. På den ene side gør de bioteknologiske teknikker det muligt at tænke sig klonede menneskefoster leverede biologiske reservedele, genetisk designede børn og transplantationsorganer, der dyrkes i rugemødre. Tanken om at dette skulle blive til virkelighed, svarer nok til de allerværste mareridt om brugen af genteknologi. Det er klart, synes jeg, at sådanne anvendelser ligger forbi en acceptabel etisk grænse. Efterfølgende dukker billedet af det nyfødte barn op. De fleste er heldigvis skabt uden hjælp af moderne bioteknologiske metoder, men nogle må allerede i dag tage bioteknologien til hjælp.

Mennesket i centrum. Det er for mig det helt nødvendige, afgørende pejlemærke, når vi i dag og fremover skal diskutere rammerne for anvendelsen af bioteknologi. For de bioteknologiske metoder spænder vidt, og perspektiverne for deres anvendelse er utroligt mangfoldige. Nogle anvendelser opleves som relativt ukontroversielle og samfundsmæssigt relevante og ønskelige - det gælder bl.a. produktionen af insulin. Inden for anden sygdomsbehandling synes bioteknologien at åbne mulighed for i fremtiden at kunne behandle ofte meget komplicerede, alvorlige kroniske sygdomme. Der vil de fleste meget gerne tage bioteknologien til hjælp. Andre anvendelser som fx afhjælpning af ufrivillig barnløshed, opleves - det kan jeg huske tydeligt fra folketingsbehandlingerne af forslag og lovforslag på området - det opleves af mange som kontroversielt. Det drejer sig om livets begyndelse, og her skal vi træde varsomt. Her er det nødvendigt løbende at spørge, om de teknologier, vi anvender, og måden vi bruger dem på, nu også er etisk forsvarlige.

Endelig er der anvendelsen af fx kloning på mennesker og enhver form for manipulation med menneskelige kønsceller, der skal udvikles til fostre og senere børn. Her er det relativt let at blive enige. Der er en bred enighed om, at det er uetisk, og derfor har vi forbudt disse anvendelser ved lov. Som borger i et demokratisk samfund er vi forpligtet til at handle med omtanke på egne og på naturens og vore efterkommeres vegne, og vi har pligt til at være kritiske, nøgterne, og til hverken at handle overoptimistisk eller i panik.

Bioteknologien synes at have store anvendelsesmæssige potentialer, der kan blive til gavn for os alle som borgere. De potentialer ønsker jeg ikke at lade ligge urørte, fordi bioteknologien kan misbruges. Som mange andre teknologier kan bioteknologien anvendes på en måde eller til et formål, som opleves uetisk. Viden er fundamentet for at kunne udnytte bioteknologiens potentialer, derfor har vi brug for forskning, både den private og den offentlige forskning.

Den offentlige forskning har her som på så mange andre områder til opgave at stille kritiske spørgsmål til den private forskning, at være vagthund, en uafhængig forskning sikres bl.a. ved - jeg havde nær sagt rundhåndede - men i hvert fald rimelige bevillinger, som gives til forskningsinstitutionerne fra offentlig side. Vi skal stille krav om åbenhed i forskningen. Vi skal også stille krav om åbenhed i finansieringen af forskningen. Og vi skal sikre, at forskningens resultater anvendes på en etisk forsvarlig måde til gavn for *både* det enkelte menneske og samfundet som helhed. Endelig er det vigtigt, at vi via den offentligt finansierede forskning medvirker til at sikre, at bioteknologien også anvendes til gavn for lande uden for den vestlige verden.

Forskningen i, og anvendelsen af, bioteknologi er stadigvæk ung. Jeg fristes til at sammenligne med lægemiddelindustrien for en 20-30 år siden, og da kunne man måske - for at sige det meget groft - sige, at alt kunne markedsføres. At alle lægemidler kunne markedsføres er selvfølgelig ikke korrekt, men der var i hvert fald betydeligt færre krav til dokumentation, end det er tilfældet i dag. Og jeg tror, vi på mange måder må tage ved lære af de erfaringer, vi har gjort på det område. Jeg tror, det er vigtigt, at vi således stiller krav til forskningen i bioteknologi, især til de nye bioteknologiske behandlinger og anvendelser. Vi skal stille krav om dokumentation, dokumentation for virkninger, for bivirkninger, og så følger også dokumentation, debat, om de etiske aspekter.

Danmark er en del af det internationale, globale forskningssamfund. Derfor kan eller skal vi ikke isolere os i forhold til den omgivende verden. Danmark skal derimod naturligvis arbejde aktivt for, at der globalt skabes nogle etisk forsvarlige rammer for forskning og forbrug af bioteknologi. Og vi står ikke på bar bund, vi har allerede sat nogle væsentlige rammer og begrænsninger op for forskning og forbrug af genteknologi og kloning i forhold til dyr og i forhold til mennesker. Disse rammer fik vi i forsommeren 1997, da Folketinget vedtog en motiveret dagsorden om kloning af dyr og en lov om kunstig befrugtning. Loven forbød som det helt væsentlige enhver form for kloning

og genmodificering af mennesker, og der kom klare, stramme regler for, hvilke forsøg med genteknologi der må udføres på menneskelige kønsceller og befrugtede æg. Hermed står Danmark med nogle ganske klare - og vigtige synes jeg - signaler til omverdenen om respekt for menneskers og dyrs fundamentale integritet og om omtanken ved forskning i og anvendelsen af bioteknologi. Signaler som jeg synes, vi skal være glade for og måske også en lille smule stolte over, at vi har kunnet nå til enighed om.

Vi skal som sagt - efter min opfattelse - arbejde for, at der bliver klare internationale spilleregler på området, vi skal fortsætte vores egen debat, det er meget væsentligt, vi skal drøfte, om vores regler er hensigtsmæssige og tilstrækkelige. Vi skal drøfte de etiske aspekter og problemer, der fortsat vil opstå. Jeg tror, vi må erkende, at debatten om anvendelse af bioteknologien ikke kan tages én gang for alle. Den er - og den skal være - en del af vores dagligdag, det er vigtigt, at debatten kommer frem i lyset, og her skal Etisk Råd have særlig tak. Det er således *min* klare opfattelse, at der mere end nogensinde er behov for at drøfte bio- og genteknologi, muligheder og risici og de etiske aspekter. Med andre ord har vi brug for åbenhed, vi har brug for omverdenens interesse for de spørgsmål, der stilles: Hvor går grænsen? og Hvad vil vi acceptere? Jeg tror også, der er en grundlæggende vilje til debat. Jeg synes, både politikere og medier, befolkningen, fagfolk og lægfolk har lyst til at deltage i debatten. Det er i hvert fald min oplevelse.

Debatten i medierne den vedrører, synes jeg, for tiden specielt gensplejsede fødevarer, transgene planter osv., det har været omfattende debatteret de senere måneder. Som endnu et led i dén debat holdt Teknologirådet i forrige uge en konferenceskonference om gensplejsede fødevarer. Og i dag sætter Etisk Råd altså fokus på de etiske aspekter ved anvendelsen af bioteknologi i forhold til mennesker. Det er et ualmindeligt vigtigt initiativ, som jeg ikke kan sige tak tilstrækkeligt mange gange for. Det er utroligt vigtigt, at vi både som lægfolk og fagfolk får mulighed for at debattere bioteknologiens muligheder. Dagen i dag er - skal jeg slutte med - et vigtigt led i den forhåbentligt fortløbende debat, vi vil se inden for området, om hvordan vi inden for etisk forsvarlige rammer og på den bedst mulige måde kan udnytte mulighederne inden for bioteknologi og genteknologi. Til gavn for samfundet, til gavn for det enkelte menneske og i respekt for det enkelte menneske. Hermed vil jeg slutte og sige velkommen til Etisk Råds debatdag, jeg håber, I vil få en spændende, åben debat, endnu en gang: Velkommen.

Kortlægningen af menneskets arvemasse med håb om sygdomsforebyggelse og behandling - eller forestillinger om det genetisk designede menneske

Professor Lars Bolund, Institut for Human Genetik, Aarhus Universitet.

Billede: *Anatomisk studie af et menneske*

For ca. 500 år siden var man ved at kortlægge vores klode. Det var de store, globale opdagelsesrejsers tidsalder. Nu er vi i gang med tilsvarende opdagelsesrejser i menneskets arvemasse, og det er kun et spørgsmål om få år, før vi har kortlagt denne og fået adgang til alle menneskets ca. 100.000 forskellige arveanlæg. Vi kender allerede til mange tusinde arveanlæg, og inden for få år vil vi altså have adgang til dem alle sammen.

Samtidig med, at denne kortlægning sker, er der blevet udviklet nogle forbavsende stærke teknikker til at analysere de forskellige arveanlæg i detaljer. Det er allerede i dag muligt at gå ind i områder, hvor man kender strukturen, og undersøge, om der foreligger nogle skader, eller om der foreligger nogle varianter, som kan have biologisk betydning. Vi får således ikke kun en rent almen kortlægning af menneskets arvemasse, men også muligheden for at studere genetiske forskelle mellem forskellige individer. Det er endda realistisk hurtigt at opnå en komplet beskrivelse af den normale variation i alle menneskeartens arveanlæg. Man forventer at finde ca. 500.000 genvarianter, der forekommer med en hyppighed på mindst 1% og, potentielt, har funktionel betydning. Den teknologiske udvikling er virkelig gået meget hurtigt.

Vi er lige startet

Dette betyder ikke, at vi nu pludselig forstår det hele. Det er sådan, at de fleste af de arveanlæg vi finder, ved vi ikke, hvad laver. Vi er således kun i starten på et meget, meget stort arbejde for at lære at forstå de enkelte arveanlægs funktion og hvordan de spiller sammen i de meget komplekse sammenhænge i den enkelte celle - samt hvordan de enkelte celler i samspil opbygger et menneske med dets utroligt komplicerede biologi. Det faktum, at vi nu - så at sige - har fået *adgang* til instruktionsbogen og kan begynde at læse i arvemassen, betyder imidlertid et fantastisk gennembrud for vores muligheder at forstå menneskets biologi og dermed for at forstå de forskellige sygdomsprocesser. Dette giver på sin side håb om, at vi hurtigere og hurtigere vil kunne udvikle bedre metoder til forebyggelse og behandling af alvorlige sygdomme, som vi jo - det må vi erkende i dag - ofte ikke er i stand til at gøre ret meget ved. Jeg ved, at der i samfundet findes den myte, at lægestanden kan en forfærdelig masse. Som "ekspert" inden for området, så må jeg ydmygt erkende, at vi kun er i begyndelsen af en *virkelig* forståelse af, hvordan den menneskelige organisme fungerer, og at det er utroligt meget arbejde, som ligger foran os.

Man undersøger altså arveanlæg for at finde ud af, hvad de laver, og genvarianter for at finde ud af, hvilken betydning de har for sygdomsudvikling. I den forbindelse har man udviklet en række teknikker til at overføre gener til celler for derved at studere, hvordan de fungerer. Det er indlysende vigtigt, at man nu har denne mulighed for at opnå forståelse af komplicerede genetiske og biologiske sammenhænge. Det er naturligvis ikke nok bare at kende arveanlæggenes opbygning, man er nødt til også at kunne *afprøve* den og teste genvarianters betydning.

Udviklingen af teknikker til at overføre arveanlæg til celler og få dem til at fungere dér, sådan at vi kan studere dem, har også åbnet for et nyt område, nemlig muligheden for simpelthen at *bruge* disse arveanlæg i sygdomsforebyggelse og behandling. Man er begyndt at se disse arveanlæg og funktionelle elementer i menneskets arvemasse som en ny form for *lægemidler*, som man kan tage i brug for enten at *korrigere* fejl på grund af skader i arvemassen eller bare anvende til at påvirke biologiske processer, sådan at man kan forebygge og helbrede sygdomme.

Vi er, som sagt, kun i begyndelsen af dette arbejde, og vi må tilstå, at vores viden og teknologi til at udnytte arvemassens medicinske muligheder endnu er på klamphuggeri-stadiet. Det er dog allerede indlysende, hvor meget vigtig viden vi kan forvente at få ud af den ny teknologi - en viden som vil blive *grundlæggende* for den biologiske og biomedicinske forskning i det næste århundrede. Komplexiteten i systemerne, samspillet mellem de mange arveanlæg og samspillet mellem de arveligt bestemte funktioner og ydre påvirkninger fra alle slags miljøfaktorer, vil holde forskerne beskæftiget i mange generationer, idet det som sædvanlig viser sig, at ny viden afslører ny uvidenhed. Der er således nogle meget komplicerede *netværk* og *hierarkier* i cellerne. Når man mere eller mindre bevidst begynder at rykke i den ene ende, så påvirker man selvfølgelig den anden ende. De ting, vi i dag effektivt kan gøre ved biologiske systemer, er forholdsvis primitive, og man kan måske sige, at vi her står over for et *paradoks*.

Det viser sig nemlig ofte, at hvis man indsætter et arveanlæg, som er meget fremmed - det man kunne kalde "unaturligt" - for den menneskelige celle, så har man lettere ved at få dette arveanlæg til at fungere ordentligt og uafhængigt uden at påvirke resten af systemet - fordi det, så at sige, ikke blander sig i de normale kontrolmekanismer. Hvis man derimod prøver på at gøre nogle meget fornuftige og velovervejede ting for at styre de komplekse systemer, så forstyrrer man dem også lettere. Man kan faktisk sige, at de mere "*unaturlige*" tiltag, som det at indsætte et helt fremmed arveanlæg og få det til at komme til udtryk, ofte giver en mere *naturligt fungerende* celle end den genmanipulation, som burde være nærmere det "naturlige".

Dette er naturligvis ikke så paradoksalt som det umiddelbart lyder, men skal bare forklare, at biologi ikke er så simpelt og så ligetil, som man først kan forledes til at tro, når man hører om alle disse bioteknologiske fremskridt.

Jumbojet og overlydsfly

Vi er så at sige som en 6-årig, som lige har lært at stave, og som får adgang til instruktionsbogen for en jumbojet. Han kan selvfølgelig drømme om at bygge den der jumbojet om til et overlydsfly, men det er en temmelig urealistisk drøm, fordi han ikke engang kan forstå de enkelte sætninger, han staver sig igennem. Vi voksne kan endda sige, at det er en tåbelig drøm - man bygger ikke bare sådan en jumbojet om til et overlydsfly - det, han måske kan *håbe* på at gøre på sit nuværende stade, det er at reparere en fejl i bordet foran sædet med det tyggegummi, som han er i gang med, for det har han ligesom forstand på.

På samme måde oplever jeg, at vi som genetikere er begyndt at stave os igennem sætning for sætning i menneskets genetiske instruktionsbog og samtidig går i gang med at samle erfaring. Det vil tage os mindst det næste

århundrede, inden vi begynder at komme på forkant med menneskets biologi og få en virkelig solid biomedicinsk visdom. *Idéen eller drømmen* om at skabe det perfekt designede menneske, forekommer derfor, i hvert fald mig, at være et absurd udslag af hybris, der minder om den 6-åriges drøm og altså ikke rigtigt har noget med virkeligheden at gøre.

Diagnose uden behandlingsmuligheder

Dermed ikke være sagt, at man ikke kan gøre mange ting allerede – hvis man har et godt tyggegummi - og der er også etiske problemer nok, der hvor vi står i øjeblikket. Et *hovedproblem* ligger i, at vi er blevet forfærdeligt gode til at *diagnosticere* fejl, fordi diagnosticerings-teknikkerne er forholdsvis simple og veludviklede. Vi kan kigge efter skader og forandringer i arvemassen og samle en utrolig masse informationer ind, men vi har svært ved at *fortolke* disse informationer og - fremfor alt - vi er ikke i stand til virkeligt at *udnytte* vores viden på den måde, vi kunne ønske os. Der er et betydeligt slup mellem vore evner til at diagnosticere og vore evner til, i forlængelse af de informationer vi kan opnå, effektivt at forebygge og behandle - og dette skaber etiske dilemmaer.

På nogle få områder er vi i stand til at tilbyde noget fornuftigt, men generelt er det sådan, at informationerne *vælder* ind, uden at vi egentlig kan bruge dem til noget meningsfuldt. Jeg mener, at man skal erkende dette i al ydmyghed og ikke kaste sig ud i store diagnostiske programmer og screenings-tiltag, *før* man har opnået en rimelig grad af forståelse, og har de rigtige tilbud til forebyggelse og behandling.

Problemet er så naturligvis, at der findes interesser, som presser voldsomt på. Patienterne er selvfølgelig oftest interesserede i, at man går i gang så hurtigt som muligt - det er deres håb, at hvis man bare springer ud i det, så kan det måske komme til at hjælpe dem senere. Der er dog, fremfor alt, store *kommercielle* interesser involveret, der godt kan finde på at kaste nye tests på markedet, inden vi er helt modne til det. Fx er der nu på det amerikanske marked tests, som ved at undersøge forskellige genetiske markører kan finde ud af, om man har tilbøjelighed til at udvikle Alzheimers sygdom. Dette forekommer i hvert fald *mig* fuldstændigt vanvittigt, fordi vi ikke har noget tilbud at komme med, hvis en person får at vide, at han/hun har en genetisk tilbøjelighed til at udvikle den sygdom. Vores mulighed for forebyggelse og behandling er utroligt ringe. Dette er bare ét eksempel på, at vi bør tænke os godt om, før vi lader os lokke af de nye test-tilbud.

For mig er det også fuldstændigt indlysende, at vi bliver nødt at forholde os meget kritiske, fordi mulighederne bliver så *mange* og vi simpelthen ikke har hverken menneskelige eller økonomiske ressourcer til at gøre det hele. Det gælder også om ikke at spille alt for mange penge på unødvendige undersøgelser af raske individer, når vi har mange syge at bruge pengene på.

Samtidig er det jo helt klart, at man ikke kan skære alt dette over en kam. Vi har at gøre med mange forskellige ting og, som sagt, på *nogle* områder er det måske relevant at lave screenings-undersøgelser, fordi vi har et godt tilbud, andre steder er det det ikke. For at illustrere kompleksiteten af de etiske problemstillinger, vi står over for, har jeg lavet omstående billede, som i sagens natur er blevet lidt kompliceret.

Billede: Skema ser viser diagnostik og behandling

Idéen er at illustrere, at vi kan bruge den moderne genteknologi til mange former for diagnostik, og vi begynder også at kunne bruge den til mange former for behandling. Der hvor jeg ser færrest etiske konflikter er der, hvor vi skal foretage en individuel undersøgelse af et specifikt arveanlæg hos en person, som har en aktuel sygdom, og som også er voksen, sådan at man kan diskutere tingene og få et informeret samtykke til, at man laver undersøgelsen. Her ligger så genteknologien fuldstændig på linje med alle andre former for diagnostik. Man skal bare finde ud af, hvad der er *galt*. Og der er ikke det helt store etiske problem i dét.

Betydeligt mere kompliceret bliver det, hvis man ikke kun undersøger for én ting - man har ikke kun ét veldefineret spørgsmål, som man vil afdække, men man vil lave en mere omfattende undersøgelse. Dette er i dag ved at blive muligt med nye diagnostiske ”chips”, som tester mange forskellige ting samtidigt. Man kan også kigge på kromosomerne med nye molekylære teknikker for at se, om der er noget galt - sådan mere *alment*. Specielt hvis man begynder at udføre denne type analyser i form af masseundersøgelser og måske endda ønsker at screene for *tilbøjelighed* til at udvikle sygdom på denne måde - så kommer de etiske konflikter på stribet. Man undersøger altså raske mennesker for at finde ud af, om de har en forøget risiko for udvikling af visse sygdomme, men *risikerer* dermed at sygeliggøre dem. Det bliver også svært at opnå et reelt, informeret samtykke – specielt hvis undersøgelsen sker på individer som børn eller fostre, der ikke selv kan tage stilling. Sådan kan man fortsætte med at udvikle scenarier, der bliver tiltagende kontroversielle. Der skal altså gode argumenter til - specielt i form af

virkelig gode forebyggelses- eller behandlingstilbud - for at man, efter min mening, overhovedet skal *overveje* at bruge disse metoder til massescreening. På behandlingssiden begynder det at blive åbenlyst, at vi kan bruge den nye viden til at kontrollere arveanlæggenes udtryk - det man kan kalde genstyring. Det er jo blandt andet det, klonings-teknikkerne åbner op for. Disse vil blive diskuteret i en anden sammenhæng, så det vil jeg ikke berøre her. Det er dog, som sagt, nu også muligt at bruge arveanlæg som lægemidler til at behandle patienters kropsceller og organer - det vi kalder somatisk genterapi. Her er der to muligheder - enten at man bare korrigerer en fejl, en alvorlig skade i arvemassen, som vi ved fører til en alvorlig sygdom, eller at man begynder at bruge disse teknikker til at forstærke funktioner i cellerne. Det sidstnævnte er naturligvis helt realistisk - vi bruger allerede teknikker som vaccination for at forstærke vores immunforsvar mod sygdom - og genetisk vaccination eller brug af gener til at forbedre modstandsdygtigheden mod visse sygdomsprocesser begynder at blive en praktisk mulighed.

Det er klart, at det er forholdsvis let at acceptere disse tiltag, så længe vi arbejder med en klar medicinsk indikation - dvs. at det er en sygdom, vi forsøger at forebygge eller behandle. Hvis det derimod drejer sig om en ikke-medicinsk indikation - fx en "normal" egenskab som intelligens eller lignende man ønsker at påvirke - så kommer vi over i et område, som man kunne kalde genetisk doping. Hvis man begynder at kaste sig ud i genetisk doping, skaber man uvægerligt et helt spektrum af nye etiske dilemmaer. Det er i denne forbindelse indlysende vigtigt, at vi sikrer en åben kommunikation mellem forskere og befolkning, fordi den bedste måde at undgå tåbeligt misbrug af vore nye biomedicinske muligheder er at turde snakke åbent om tingene og diskutere konflikterne frit og ubundet.

Specielt kontroversielt, for ikke at sige katastrofalt, bliver det, hvis man begynder at bruge de nye teknikker til at manipulere med *kønscellerne*, hvor de forandringer, man introducerer, jo kan gå i arv til kommende generationer. Her går, efter min mening, et meget klart skel i vore etiske vurderinger og, heldigvis, har vi et forbud mod denne type af genmanipulation i Danmark. Der er også en bred konsensus internationalt - i hvert fald blandt medicinske genetikere - om, at det bør man holde sig fra. Dels fordi det jo ikke, medicinsk set, er presserende nødvendigt at gøre det, men naturligvis også fordi det er et udtryk for en ekstrem form for hybris, at vi her, med meget kortsigtede perspektiver, skal beslutte, hvilke arveanlæg som er gode og dårlige for kommende generationer. Vi kan jo slet ikke forudse, hvilke problemer de vil stå overfor i den fremtid, som er deres. Efter min mening er det også helt klart, at manipulation for manipulationens skyld ikke har nogen værdi *i sig selv*. Tværtimod synes det jo at være sådan, at den umanipulerede natur har en herlighedsværdi, som vi ikke rigtigt kan leve uden.

Hvis vi - så at sige - asfalterer hele kloden og endda gør os selv kunstige, så tror jeg, vi render ind i store psykiske vanskeligheder. Vi må huske, at vi er biologiske væsener, som instinktivt føler, at den *umanipulerede* natur har en værdi *i sig selv* og bør beskyttes.

Det er for mig indlysende, at selv den usleste ulv har en meget større herlighedsværdi end den mest prisbelønnede skødehund.

Kloning af husdyr - en ny verden af muligheder

Professor Poul Hyttel, dr.med.vet., Institut for Anatomi og Fysiologi, Landbohøjskolen, Centerleder Henrik Callesen, dr.med.vet., EmbryoTeknologisk Center, Danmarks JordbrugsForskning, Foulum og Professor Torben Greve, dr.med.vet., Klinisk Institut, Landbohøjskolen

Billede: *Et får*

I foråret 1997 kunne man i det ansete naturvidenskabelige tidsskrift *Nature* læse om Dolly; et lam, som var klonet fra en yvercelle fra et voksent får. Dette forskningsmæssige gennembrud satte gang i en verdensomspændende diskussion om kloning af både dyr og mennesker. Formålet med dette indlæg er at understrege, at forskning i kloning af dyr har en række mulige nyttevirkninger for mennesker: Kloningsteknikken rummer nye muligheder for at lave gensplejsede (såkaldte transgene) dyr, som kan producere lægemidler til mennesker, som kan anvendes som

sygdomsmodeller til studier af menneskelige sygdomme, eller som i fremtiden måske kan levere organer til transplantation til mennesker. Og sidst men ikke mindst rummer kloningens biologi en nøgle til at forstå de mekanismer, der slukker og tænder for cellernes gener. Med dette værktøj i hænde kan vi begynde at tænke på, hvor vi kan udtage celler fra patienter, slukke for cellernes gener, tænde for nye og dermed tilvirke reserveceller eller endog -organer til at føre tilbage til kroppen. Erkendelser fra kloningens biologi kan, brugt fornuftigt, være af stor betydning for nye medicinske fremskridt.

Kloning betyder ukønnet formering. Ved kloning viderefører afkommet en tro kopi af den klonede organismes arvmasse. I modsætning hertil resulterer kønnet formering i, at afkommet får en ny kombination af arvmasse ved foreningen af de to kønsceller: Æg- og sædcellen. Kloning forekommer naturligt blandt planter og simple dyr, mens højere udviklede dyr formerer sig kønnet. Det skal imidlertid understreges, at en klon ikke består af fuldstændig ens individer. Nok er deres arvmasse i princippet ens. Men gener er ikke altafgørende: De miljøpåvirkninger, som hvert individ i klonen bliver udsat for både før fødslen i livmoderen og efter fødslen i deres færd på kloden, gør dem til en vis grad forskellige.

Simpel kloning ved deling af befrugtede æg

Selv under helt naturlige forhold optræder kloning af dyr og mennesker. Udvikling af énæggede tvillinger er således en simpel form for kloning: Ægcellen befrugtes på normal vis med én sædcelle, men det befrugtede æg deler sig på et tidligt tidspunkt og giver ophav til to fostre, som i princippet har ens arvmasse. Der er hermed dannet en klon bestående af to individer.

Naturens egen simple kloning blev i halvfjerdsere omsat til bioteknik. To- og firecellede fåreæg fik cellerne adskilt og blev herved delt i henholdsvis halve og kvarte. Håndteringen af æggene blev udført med mikromanipulatorer under mikroskop, hvoraf betegnelsen *mikrokirurgi* udsprang. Det befrugtede æg ligger gennem sin første levedage indesluttet i den såkaldte æghinde. Ved at overføre enkelte celler fra de adskilte to- og firecellede æg til tømte æghinder og lægge dem i "rugefår", lykkedes det at lave lam af de halve og kvarte æg. Denne teknik har aldrig fået nogen praktisk betydning i husdyravlen, bl.a. fordi det kræver et operativt indgreb at udskylle to- og firecellede æg fra æggelederen, hvilket er både arbejdskrævende og dyrt.

I begyndelsen af firserne viste det sig, at også ældre ca. én uge gamle befrugtede æg kunne tvedeles med held. Disse æg har bevæget sig fra æggelederen til livmoderen, hvorfra de hos kvæg kan udskylles ikke-operativt. Ved den gængse ægtransplantation hos kvæg er det netop én uge gamle befrugtede æg fra livmoderen, som udskylles og transplanteres direkte eller efter frysning. I denne forbindelse fandt den simple kloning ved tvedeling nogen praktisk anvendelse specielt i USA til at øge antallet af befrugtede æg, som kan transplanteres.

Når deling af to- eller firecellede æg i halve eller kvarte kan resultere i afkom, er det nærliggende at tro, at deling af 8-, 16- eller 32-cellede æg, kunne resultere i endnu større kloner. Dette lader sig imidlertid ikke gøre på grund af det indre ur, som styrer det befrugtede ægs udvikling. I løbet af ca. én uge udvikler ægget sig til den såkaldte blastocyst (kimblære). I blastocysten har de omkring 100 celler delt sig i to befolkninger: Et yderste lag af dækceller, som totalt indeslutter en indre cellemasse og et væskefyldt hulrum. Dækcellerne danner ophav til den yderste fosterhinde, mens den indre cellemasse danner ophav til selve fosteret og de inderste fosterhinder. Det tidspunkt, hvor de yderste dækceller anlægges, er kodet ind i et indre ur, som tikker i hvert af det befrugtede ægs celler.

Fig. 1

Billede: *Figur der viser Princippet og grænsen for anvendelse af simpel kloning ved deling. Der er i procent angivet, hvor mange æg der vil udvikle sig efter transplantation til rugemor.*

Interessant nok har det vist sig, at deles et tocellet æg i to celler, som hver for sig fortsætter udviklingen, bliver resultatet to blastocyster, som kun er halvt så store som "hele" blastocyster (Fig. 1). Der er kort sagt kun halvt så mange celler til rådighed i det befrugtede æg, når dækcellerne anlægges. På lignende vis er blastocyster udviklet fra enkelte celler fra et firecellet æg kun af kvart størrelse. Antallet af celler har betydning for æggets levedygtighed. Jo mindre blastocysterne er, jo færre udvikler sig videre efter overførsel til "rugemødre". Hvis et ottecellet æg deles i enkelte celler, overskrides grænsen imidlertid: Blastocysterne er kun af ottendedels størrelse, og der er kun celler nok til at danne det yderste lag af dækceller. Det betyder, at der ikke bliver celler til den indre cellemasse: Der dannes intet foster.

Det står på denne baggrund klart, at produktion af større kloner nødvendigvis må baseres på en nulstilling af det

befrugtede ægs indre ur: Det befrugtede ægs udvikling må omprogrammeres.

Kloning ved kernetransplantation

Midt i firserne lykkedes det at udvikle en ny teknik til kloning af husdyr ved såkaldt kernetransplantation. Teknikken bygger på erkendelser fra kloning af frøer foretaget i halvfjerdsenerne: I løbet af det sidste døgn før ægløsningen gennemfører ægcellen en modning, som gør den befrugtningdygtig. Det har vist sig, at den modne ægcelle besidder en særlig evne til at omprogrammere gener. Hvis man ad kunstig vej placerer arvemasse i ægget ved at transplantere en cellekerne til det, ser det ud til, at de "tændte" gener "slukkes", hvorefter nye atter "tændes". Det program af gener, som ægget "tænder", er det, som styrer fosterudviklingen. Omprogrammeringen af generne fører derfor til, at ægget udvikler sig, som om det var befrugtet med den ilagte cellekerne i stedet for med en sædcelle.

I første omgang var det kerner fra befrugtede ægs celler, det lykkedes at omprogrammere til fornyet fosterudvikling. Dette er ofte omtalt som fosterkloning. Princippet i fosterkloning er, at den modne ægcelle benyttes til omprogrammering af kernen, som doneres af en celle fra et æg indenfor den første uge efter befrugtningen. Teknikken består i, at den modne ægcelle fratages sin arvemasse ved et mikrokirurgisk indgreb. Resten af ægcellen smeltes derefter sammen med keredonorcellen fra det befrugtede æg (Fig. 2A). Selve sammensmeltningen udløses af et elektrisk stød, som påvirker cellemembranerne. Herved opstår et såkaldt rekonstrueret æg, som påbegynder en fornyet fosterudvikling fra éccellestadiet. Alle celler, som udvikles herfra, vil bære en kopi af den arvemasse, som fandtes i donorcellen fra det befrugtede æg. Da det rekonstruerede ægs udvikling er omprogrammeret - man kan sige at uret er nulstillet - udvikles det til en blastocyst af normal størrelse, som siden kan transplanteres til en "rugemor".

Fosterkloning har på verdensplan resulteret i fødsel af et stort antal lam og kalve, mens teknikken volder problemer hos svin: Der er endnu kun født en enkelt gris. Teknikken har imidlertid ikke fundet nævneværdig praktisk anvendelse i avlsarbejdet. I Danmark er der i forsøgsmæssigt øjemed født en klon på to kalve efter teknikken.

Fig. 2 A-D

Billede: *Figur der viser Det biologiske princip i kloning ved kernetransplantation. Øverst ses modning af en ægcelle med efterfølgende fjernelse af dens arvemasse med pipette og derunder overførsel af en kerne fra enten celle fra befrugtet æg (A), stam-lignende celle fra befrugtet æg (B) eller somatisk celle fra et foster (C) eller et yver (D) ved kernetransplantation.*

Ved fosterkloning er antallet af celler, som kan donere kerner, stadig begrænset af det befrugtede ægs celleantal. Allerede midt i firserne lykkedes det imidlertid at isolere celler fra den indre cellemasse i museblastocyster og opformere dem i dyrkningsmedier. Under de rette forhold undlader disse celler at specialisere sig i dyrkningsskålen og betegnes derfor stamceller, idet de kan give ophav til alle kroppens celletyper. Der er efterfølgende brugt store forskningsmæssige ressourcer på at etablere stamcellelinier fra husdyr, uden at det endnu helt er lykkedes. Ikke desto mindre lykkedes det midt i halvfemserne at lave lam efter kernetransplantation med dyrkede celler fra blastocystens indre cellemasse som donorceller (Fig. 2B). Sådanne celler fra befrugtede æg, som ved kernetransplantation kan danne ophav til levedygtige rekonstruerede æg, betegnes i øjeblikket som stam-lignende celler.

Som sidste skud på kloningens træ er det nu også blevet muligt at anvende celler fra kroppen til kloning. Kroppens latinske betegnelse er soma, og derfor er kloning udfra kropsceller ofte betegnet som somatisk kloning. Der er på nuværende tidspunkt med held anvendt kropsceller fra såvel ca. 30 dage gamle fostre som voksne individer (Fig. 2C og D). Det meget omdiskuterede får, Dolly, er resultatet af en somatisk kloning af en yvercelle fra et voksent får. Som baggrund for Dolly blev der udtaget en celleprøve fra et fåreyver. Celleprøven indeholdt flere forskellige celletyper: De fleste celler var mælkedannende yverepithelceller, men også andre af yverets celletyper bl.a. bindevævsceller var til stede i prøven. Efter at være dyrket blev nogle af cellerne anvendt til kloning ved kernetransplantation (Fig. 2D). Resultatet blev, at godt 11% af de rekonstruerede æg udviklede sig til blastocyster efter at være transplanteret til fåreæggeledere. Efter transplantation af 29 blastocyster til de endelige "rugefår" opnåedes imidlertid kun ét lam, nemlig Dolly.

Siden meddelelsen om Dolly i foråret 1997 har udviklingen været meget forskellig landende imellem verden over. Nogle lande har forbudt arbejde med kloning indtil videre (f.eks. Italien, Norge og Holland), mens arbejdet er fortsat eller ligefrem intensiveret i andre lande (f.eks. New Zealand, Australien, Japan, Frankrig, USA og Skotland). Det sidste har resulteret i bemærkelsesværdig hurtig succes med fødsel af adskillige kalve, mus og får

efter somatisk kloning fra forskellige af kroppens celletyper. Teknikken anvendes endnu først og fremmest i forbindelse med den biomedicinske forskning og produktion, men som et kuriosum kan det nævnes, at det i New Zealand også har været muligt at sikre overlevelsen af en truet kvægrace ved kloning. I Danmark er det tilladt at udføre forskning med kloning, mens teknikken ikke må benyttes til at producere husdyr med. Der foregår i øjeblikket grundlæggende forskning vedrørende både fosterkloning og somatisk kloning på Embryo-Teknologisk Center, Danmarks JordbrugsForskning i Foulum.

Anvendelse og perspektiver

To biologiske forhold har været af væsentlig betydning for tilvirkningen af Dolly: For det første afspecialiseres yvercellerne delvist under dyrkningen, og for det andet omprogrammeres de af ægcellen. Den biologiske erkendelse er banebrydende: Celler, som allerede er specialiserede, dvs. "har tændt for" ganske bestemte gener, mens resten af generne er "slukkede", kan "omspecialiseres" ved at generne "slukkes" og nye "tændes". Man kan sige, at cellerne genetisk set genfødes i det ubefrugtede æg.

De teknologiske principper for kloning af husdyr er ved at være definerede, omend den tilgrundliggende biologi i mangt og meget endnu ikke er belyst eller erkendt. Der er stadig megen forskning tilbage! Men hvad kan hele denne historie nu bruges til? Kloningens betydning bør anskues i form af et *produkt* og en *proces*. Produktet af kloningsteknikken er, at der kan fremstilles kloner af dyr, dvs. genetisk identiske individer. Processen derimod udgøres af de biologiske erkendelser, som udspringer af udforskningen af kloningens biologi.

Kan *produktet*, klonen, bruges i husdyravl og biomedicin? Husdyravl har gennem flere århundreder udviklet sig til en fin balance mellem biologi og teknik: Avlen baserer sig på genetisk mangfoldighed, hvorfra de bedste individer i hver generation udvælges til avlsarbejdet. Den moderne avl betjener sig imidlertid af teknikker, som kan true denne mangfoldighed. Den kunstige sædooverføring er et udmærket eksempel herpå: Sæden fra de bedste tyre og orner kan anvendes til tusindvis af køer eller søer, men til gengæld udtyndes den genetiske variation. Da visse egenskaber undertrykkes i den genetiske ensretning, kan der opstå problemer, når avlsmålene over tid ændrer sig i takt med samfundets udvikling. Den kunstige sædooverføring er i Danmark dog anvendt med tilpas overblik og strategi, hvilket muliggør, at det avlsmæssige fokus i disse år kan flyttes i retning af sundhed og velfærd for dyrene fremfor produktion.

Genetisk mangfoldighed og kønnet formering hører sammen. Den kønnede formering er forbundet med ny kombination af arveanlæg. Hver generation byder på nye genetiske og hermed også avlsmæssige muligheder. Kloningsteknikken bryder med dette princip, idet klonen blot er en tro genetisk kopi af ophavsorganismen. Af denne simple årsag har kloning kun begrænset avlsmæssig interesse, og der vil formentlig aldrig blive tale om produktion af større kloner i avlsarbejdet.

Kloningen kan derimod forventes at få større betydning i den biomedicinske forskning. Der satses i disse år mange ressourcer på at fremstille gensplejsede husdyr, som kan fungere som medicinfabrikker, sygdomsmodeller eller endog organdonorer. Det har længe været forbundet med store vanskeligheder at gensplejse husdyr, hvilket er sket ved injektion af ny arvemasse i det éncellede befrugtede æg. Det har imidlertid nu hos får og kvæg vist sig muligt at kombinere kloning med gensplejsning. Princippet er, at der udtages og dyrkes bindevævsceller fra et ca. 30 dage gammelt foster (Fig. 3). Mens cellerne dyrkes, kan de tilføres ny arvemasse ved fx injektion i kernen. Herved er frembragt gensplejsede celler. Når disse celler siden anvendes til kernetransplantation, bliver resultatet et gensplejset, rekonstrueret æg og efterfølgende et foster, i hvis krop alle celler er gensplejsede.

Fig. 3

Billede: *Figur der viser Fremstilling af gensplejsede dyr ved kloning. Det nye gen indsættes i cellerne i dyrkningsskålen.*

Gensplejsede dyr har stor biomedicinsk interesse: Der er fremstillet får, som danner menneskelige proteiner såsom bløderfaktorer (et protein, som bløderpatienter mangler og behandles med) eller 1-antitrypsin (et protein, som patienter med cystisk fibrose mangler og behandles med) i deres mælkekirtel, således at proteinet kan oprenses fra mælken til produktion af medicin. Ligeledes er der fremstillet svin, hvis celleoverflader er modificeret, således at deres organer ikke akut afstødes ved transplantation til aber. Der er hermed åbnet mulighed for fremover at kunne udvikle transplantation af svineorganer til mennesker. Endvidere har den mulige tilvirkning af fx svin som sygdomsmodeller til studier af sygdomme, som fx Alzheimers syndrom, påkaldt sig stor interesse.

Det er uomtvisteligt, at fremstilling af gensplejsede dyr udgør den mest nærliggende anvendelse af produktet

kloning. På nuværende tidspunkt er flere lægemidler produceret fra gensplejsede, somatisk klonede fårs mælk under klinisk afprøvning i Storbritanien. Går denne afprøvning godt, kan sådanne lægemidler ventes i handlen indenfor de nærmeste år.

Af måske endnu større betydning er imidlertid processen: Forståelsen og den fremtidige anvendelse af kloningens biologi. Det centrale punkt heri er ægcellens evne til at omprogrammere arvemassen i en celle: At "slukke" for gener og "tænde" for andre. Yderligere viden om, hvorledes disse processer kan kontrolleres af mennesket, kan åbne for helt nye medicinske behandlingsformer. I stedet for brugen af svineorganer til transplantation kunne man således forestille sig, at reserveceller eller endog -organer kunne tilvirkes fra patientens egne celler. Ideen er, at der udtages en celleprøve fra patienten. Cellernes gener "slukkes" herefter, hvilket fører til afspecialisering af cellerne. Herefter kan ønskede gener "tændes", således at cellerne udvikler sig til den specialiserede celletype, der er brug for. Der satses i øjeblikket kraftigt på internationalt niveau for at muliggøre en sådan tilvirkning af reserveorganer udenfor kroppen.

Kloningsforskningen har åbnet sluserne for biologiske erkendelser, som vil række langt ind i det næste årtusinde. Udforskningen af de muligheder, som rummes heri, bør ikke bremses. Men anvendelsen heraf skal debatteres.

Etiske problemer i forbindelse med manipulation af menneskelige fostre

Søren Holm, Reader in bioethics, Centre for Social Ethics and Policy, Universitetet i Manchester & medlem af Etisk Råd

Billede: *Anatomisk studie af et menneske*

Kloning af mennesker med det formål at frembringe et klonet menneske medfører helt naturligt skabelsen af et menneskeligt foster, og hvis tallene fra eksperimenter på dyr kan overføres til mennesker, skabes der mange fostre, for hver eneste succesfuld klon der frembringes. Nogle former for kloning af menneskeceller med det formål at frembringe organer eller celler til brug for behandling, vil også medføre, at man frembringer menneskelige fostre. I forbindelse med kloning af organer eller celler er det ikke meningen, at de frembragte fostre skal blive til børn eller mennesker. Det, man har brug for, er udelukkende et specielt organ eller en speciel type celler, men af tekniske grunde er man nødt til at gå "en omvej" via et menneskefoster eller embryon. Vi er altså på vej fra en situation, hvor brug af embryoner og fostre var tæt forbundet til reproduktion (som i forskning i forbindelse med reagensglasbefrugtning), til en situation, hvor embryoner og fostre kan bruges til mange andre ting.

Rejser dette etiske problemer^[1]? Hvis man spørger mange professionelle bioetikere er svaret klart "nej", fostre har ingen etisk status, de har ingen rettigheder og ingen interesser, og det er derfor ikke forkert at bruge dem til gode formål (eller til dårlige formål for den sags skyld).

Hvad de samme filosoffer sjældent taler lige så højt om er, hvilke konsekvenser deres synspunkter har, når man drager den fulde konsekvens af dem.

Fostre og abort

De fleste mennesker har en umiddelbar følelse af moralsk afsky, når de hører om, at nogen har tænkt sig at bruge menneskefostre til andet end at hjælpe par, der er ufrivilligt barnløse. Brug af aborterede fostre til fremstilling af kosmetik eller som dele af smykker er for de fleste af os udtryk for en uforståelig forråelse hos de personer, der har tænkt sig at bruge fostre på den måde.

Men det faktum at mange føler på den måde, siger ikke i sig selv noget om, hvorvidt det er forkert at bruge fostre. Mange hvide amerikanere havde fx den samme fornemmelse i 1960'erne, når de hørte om blandede ægteskaber mellem hvide og sorte; og i vort eget samfund florerer forskellige fordomme også. Fornemmelsen af, at der er noget galt, er imidlertid et advarselstegn, og vi er fuldt berettigede til at bruge den til at sige: "Vent lidt! Der er et eller andet galt her. Jeg kan ikke sætte min finger på det lige nu, men der er altså noget galt." Men det betyder ikke,

at vi for altid kan udsætte vor forpligtelse til at sige, hvad der er galt. Hvis vi efter at have overvejet sagen grundigt stadig ikke kan sige noget om, hvad der gør en bestemt handling forkert, andet end at vi føler, den er forkert, så er det ikke længere et tilstrækkeligt argument imod at lade andre udføre denne handling[2].

Hvis vi synes, at brugen af fostre er problematisk, må vi derfor på et eller andet tidspunkt finde et argument for denne påstand.

Et problem, der rejser sig, hver gang vi begynder at diskutere befrugtede menneskelige æg, embryoner og fostre, er den slagskygge, som abortdebatten kaster. På trods af at vi i vort samfund har fundet en juridisk løsning på spørgsmålet, hvorvidt abort skal tillades eller ej, bygger denne juridiske løsning ikke på nogen enighed om, hvorfor abort er acceptabel i de tilfælde, som loven tillader. At vi aldrig fuldt ud har fået afdækket og diskuteret denne mere grundlæggende uenighed skyldes bl.a. den (køns-) politiske ladning, som enhver debat om abort hurtigt får.

Desværre må vi også i forbindelse med brug af fostre til frembringelse af celler eller organer tage en omvej via abortdebatten for at forstå, hvad der er det etisk problematiske i at anvende fostre som organbanker.

Når vi skal begrunde, hvorfor abort efter begæring er etisk acceptabel, er der 5 mulige hovedargumenter, hvoraf nogle udelukker hinanden, og andre kan kombineres[3]:

- En kvinde har ret til at bestemme over sin egen krop
- En kvinde har ret til at bestemme over sit eget liv
- Et fosters moralske rettigheder tiltager gennem graviditeten. Det begynder med meget få (måske ingen) umiddelbart efter befrugtningen, og umiddelbart før fødselen har det (næsten) samme rettigheder som andre menneskelige individer
- Fostre har ingen moralske rettigheder (i hvert fald ikke nogen ret til ikke at blive slået ihjel)
- Fri abort er nødvendig for at undgå de tragedier, som illegale aborter medfører

Den første af disse påstande fører ikke til den ønskede konklusion, fordi 1) fosteret ikke er en del af kvindens krop og, 2) vi generelt ikke accepterer, at kvinder (eller mænd) uden begrænsninger kan bestemme over deres egen krop.

De 4 tilbageværende påstande kan hver for sig begrunde den danske abortlovgivning, men det er vigtigt at være opmærksom på, at de er meget forskellige. Og at kun påstanden om, at fostre ikke har nogen moralske rettigheder, gør abort fuldstændig uproblematisk.

I den senere tid er det igen blevet acceptabelt for politikere (og andre debattører) at sige, at abort er en nødløsning uden nødvendigvis at blive angrebet for at have svigtet kvindesagen. Hvis disse politikere virkelig mener det, de siger, betyder det, at de må se abort som en (potentielt) konflikt mellem fosterets og kvindens interesser, og at de må tilslutte sig et eller flere af de argumenter for abort, der ikke hævder, at det er etisk helt uproblematisk at slå fostre ihjel[4].

Argumenter af den type kan imidlertid ikke umiddelbart begrunde destruktiv brug af fostre, fordi de interesser, der skal afvejes imod fosterets interesser, sædvanligvis er af en helt anden karakter, end når vi diskuterer abort. De fostre mv., der er tale om, befinder sig udenfor en kvindes krop, så argumenter, der refererer til kvindens interesser, falder bort, og der er heller ingen risiko for illegale aborter i disse tilfælde. I forbindelse med destruktiv brug af fostre kan vi altså kun støtte os til de argumenter, der siger, at fostre ikke har nogen moralske rettigheder.

Har fostre rettigheder?

Hvis det ikke er forkert at slå fostre ihjel eller bruge dem som organbanker, må der være en etisk relevant forskel på dem og de typer af menneskelige individer, som vi ikke må slå ihjel eller bruge som organbanker (fx læseren af denne bog). Den forskel, som de fleste moralfilosoffer peger på, er, at for at have fulde etiske rettigheder (inklusive retten til ikke at blive slået ihjel) så er det ikke nok at være et menneskeligt individ (et individ tilhørende arten Homo Sapiens), man skal også være en person. Forskellige moralfilosoffer er uenige om, præcist hvad der skal til, for at man er en person. Nogle mener, at man skal have en rudimentær forståelse af etiske begreber, andre at man skal have en bevidst interesse i at leve videre, og andre igen at man bevidst skal ønske at leve videre. Det er imidlertid kendetegnende for alle disse forslag, at:

1. alle menneskelige individer først bliver personer et godt stykke tid efter, at de er født,
2. nogle menneskelige individer aldrig bliver personer, selv når de når skels år og alder, og
3. nogle af os ophører med at være personer et godt stykke tid, før vi dør.

Hvis vi accepterer en "personlighedsteori" forpligter vi os på, at det ikke i sig selv er etisk forkert at slå ikke-personer ihjel. Det kan naturligvis krænke andres rettigheder eller ønsker, men hvis ingen andres rettigheder eller ønsker bliver krænket, er det ikke etisk problematisk. Spædbørnsdrab efter forældrenes begæring eller drab på svært demente efter deres nærmeste pårørendes begæring er derfor ikke etisk problematiske handlinger. De er etisk fuldstændig acceptable og uskyldige handlinger[5]. Heraf følger for mange den konsekvens, at staten ikke kan forbyde disse handlinger, idet de er etisk acceptable og ikke til skade for nogen[6].

Der skal ikke herske nogen tvivl om, at jeg mener, at disse konsekvenser udgør en *reductio ad absurdum* af "personlighedsteorien", når det gælder bestemmelsen af moralsk status[7].

Desværre er det netop, som nævnt ovenfor, "personlighedsteorien", vi har brug for, hvis vi skal begrunde, hvorfor vi kan tillade os at bruge befrugtede æg, embryoner og fostre i forbindelse med forsøg eller som organbanker. Vi har nemlig brug for en etisk teori, der medfører, at befrugtede æg, embryoner og fostre ikke har nogen etisk værdi, og at det derfor ikke er problematisk at bruge dem; og "personlighedsteorien" er vort eneste håb blandt de mange teorier i moderne bioetik.

I abortdebatten har vi i vid udstrækning tilladt os selv at overse disse konsekvenser af et af de bedste argumenter for fri abort[8], måske fordi de fleste har accepteret fri abort ud fra accept af en mere eller mindre gennemtænkt kombination af alle de 5 argumenter nævnt ovenfor.

Selv i forbindelse med diskussioner af brug af befrugtede æg og embryoner til forsøg med nye reagensglasbefrugtningsteknikker, har vi som samfund været i stand til at overse, at destruktive forsøg med befrugtede æg og embryoner kun kan begrundes, hvis vi beslutter os for ikke at tillægge dem nogen som helst etisk værdi. Vi har måske sagt til os selv, at når vi begrænser, hvor gamle embryonerne må være (forsøg er kun tilladt op til 14 dage), og hvis vi siger, at man ikke må frembringe befrugtede æg udelukkende til forsøg[9], så har vi beskyttet de befrugtede æg og embryoner tilstrækkeligt[10]. Men det er relativt let at indse, at det dybest set er nonsens at tale om beskyttelse i denne sammenhæng. Vi tillader udførelsen af destruktive forsøg, og det befrugtede æg, der bliver genstand for disse forsøg, er naturligvis ikke på nogen måde beskyttet. Det eneste, vi beskytter, er vor egen etiske sensibilitet.

Gradualisme

Men kan vi ikke komme uden om disse ubehagelige konsekvenser, hvis vi i stedet antager et såkaldt gradualistisk standpunkt. Det vil sige et standpunkt, der hævder, at befrugtede æg har meget få eller ingen rettigheder, men at fosterets moralske betydning stiger gennem graviditeten. Et sådant standpunkt kan jo fx forklare, hvorfor vi i lovgivningen har forskellige regler for tidlige og sene aborter, og hvorfor vi sædvanligvis ikke anser abort og spædbørnsdrab som etisk ligeværdige handlinger. Det gradualistiske standpunkt har yderligere den fordel, at det sandsynligvis er det, der passer bedst sammen med de fleste menneskers umiddelbare etiske intuitioner.

Hovedproblemet ved dette standpunkt er imidlertid, at det ikke er nok at sige, at det lyder fornuftigt, vi er også nødt til at sige noget om, hvorfor det er fornuftigt udover det faktum, at det passer så fint sammen med, hvad vi mente i forvejen. Det viser sig at være ganske svært at finde en god begrundelse for gradualisme mht. fostres moralske status. Det, vi søger efter, er jo ikke bare en forskel mellem tidlige og sene fostre – der er mange af fx størrelse, grad af "menneskelignende udseende", generel kompleksitet. Vi søger efter en forskel, der er etisk betydningsfuld, og som kan begrunde en forskel i rettigheder eller status. En mulighed, der ofte fremhæves, er, at fosteret ikke bare udvikler sig biologisk i tiden fra befrugtning til fødsel, men at der også er en progression i dets relation til moderen og i dets historie. Denne progression i egenskaber, relationer og historie kan, hævdes det, begrunde et gradualistisk synspunkt.

Der er 2 hovedproblemer med dette forslag til en etisk relevant forskel mellem tidlige og sene embryoner og fostre. Det første problem er det simple, at hvis progression giver anledning til øget etisk status, betyder det så, at regression (fx demens hos ældre) er en begrundelse for formindsket etisk status. Det andet problem handler om, at det er uklart, hvordan vi skal vælge synsvinkel, når vi skal bedømme relationer og historie. I argumentet, at en persons historie betyder noget, fx når sundhedspersonale skal behandle vedkommende, antager vi jo sædvanligvis, at det er personens historie, som han eller hun selv ser den, der er betydningsfuld. Personen har selv ret til at fortolke sin egen historie. Men når vi taler om embryoner og fostre, kan de ikke selv fortælle og fortolke deres historie. Det er der altid en anden, der må gøre, og spørgsmålet bliver så hvem? Hvilken historie der bliver fortalt, og hvilken etisk status den giver anledning til, kan blive meget afhængig af, hvem der fortæller historien.

Jeg skal ikke her gennemgå alle de mange øvrige muligheder for at finde en forskel, der kan begrunde gradualisme, men efter min bedste overbevisning er det svært at finde en overbevisende kandidat til sådan en etisk betydningsfuld forskel.

Konsekvenser for brug af fostre som organkilder

Hvis vi en dag kommer til at stå med en teknik til frembringelse af klonede organer eller celler, der som et integreret led i teknikken medfører frembringelse af menneskelige embryoner eller fostre, der siden ”ofres” for at få fat i organerne eller cellerne, bliver vi nødt til at bestemme os for, om vi vil følge ”personlighedsteorien”, eller om vi vil afvise den og dermed afvise teknikken.

For mig er valget ikke svært, men for os som samfund kan det vise sig at være langt mere problematisk. Hvis vi afviser en teknik til frembringelse af organer eller celler til transplantation, medfører det med nødvendighed, at de mennesker, der har brug for organerne eller cellerne, ikke vil få dem. De vil derfor blive ved med at være syge, og nogle af dem vil måske endda dø, fordi deres eget organ ikke længere fungerer godt nok til at holde dem i live.

I denne situation vil der uværgeligt blive fremført det argument, at vi her har en teknik, der kan afhjælpe betydelig menneskelig lidelse, og at det er urimeligt at nægte tilladelse til at bruge den, udelukkende fordi der skal bruges nogle få hundrede befrugtede æg, embryoner eller fostre. Vi aborterer trods alt over 17.000 fostre i Danmark hvert år, og lader et betydeligt antal embryoner destruere i forbindelse med reagensglas-befrugtning, så hvad rolle kan et par hundrede fra eller til spille?

Her er det, at det bliver afgørende vigtigt at holde fast i, at en accept af denne argumentation medfører en accept af ”personlighedsteorien” med alle de konsekvenser, som er beskrevet ovenfor. De ekstra par hundrede fostre er kun uden betydning, hvis de 17.000 fostre mv. er uden betydning. Hvis der er bare lidt etisk problematisk i aborterne, kan det, at de forekommer, ikke anvendes til at begrunde yderligere destruktiv brug af embryoner og fostre.

Hvis personlighedsteorien derfor må afvises, som jeg mener, den bør afvises, har vi ingen anden mulighed end at afvise at tillade en teknik, hvor fostre frembringes udelukkende som led i produktionen af organer eller celler.

Andre problemer

Hvis teknikken indebærer brug af menneskelige æg eller medfører, at en del af udviklingen af det ”organbærende” foster må foregå i en kvinde, rejser det naturligvis etiske problemer i sig selv. Æggene skal komme et sted fra, og kvinderne kan ikke bare tvangsudskrives. Disse problemer har imidlertid ingen direkte forbindelse med manipulationen af fostre. Det må imidlertid være bekymrende for mange, hvis teknikken medfører, at kvinder i egentlig forstand er nødvendige som ”fetal containers”^[11].

Konklusion

Jeg har argumenteret for, at frembringelsen af menneskefostre udelukkende til frembringelse af organer eller celler til brug for transplantation er etisk uhyre problematisk. Ikke så meget fordi vi har sikre argumenter, der kan vise, at fostre er etisk betydningsfulde – jeg mener også, at vi har de argumenter og har selv skrevet om dem andetsteds^[12] – men mere fordi de argumenter, der skal vise, at fostre ikke er etisk betydningsfulde, har konsekvenser, der er etisk uacceptable.

Hvis man accepterer mine argumenter, har det selvfølgelig også konsekvenser. Det betyder 1) at abort i alle tilfælde bliver en nødløsning, hvor vi vælger at give kvindens interesser større vægt end fosterets, og 2) at forskning, der medfører destruktion af fostre, altid er etisk problematisk.

På trods af det, mener jeg, at det er den rigtige vej at gå i en situation, hvor vi enten må acceptere, at spædbørnsdrab på forældrenes begæring er etisk uproblematisk, eller acceptere at vor abortpraksis og brug af fostre til forskning ikke er etisk uproblematisk.

Fodnoter

[1] I denne artikel anvendes ”etik” og ”moral”, ”etisk” og ”moralsk” som synonyme. Man kan måske gennemføre en distinktion mellem de to, hvor ”etik” er overvejelserne om hvordan vi skal handle i verden, mens ”moral” er de konkrete regler/handlingsvejledninger; men den distinktion vil ikke blive brugt her.

[2] Hvis jeg fx altid føler stærk afsky, når jeg ser nogen der blander brunt og blå i deres påklædning, er det ikke et tilstrækkeligt argument til

at forbyde denne blanding, selv ikke hvis min afsky deltes af flertallet af danskere.

[3] Disse 5 argumenter er dem der er relevante, når vi taler om abort på begæring, dvs. abort, hvor man ikke spørger om kvindens motiver til at søge abort. I et sådant tilfælde er det nemlig kun kvindens valg, der står overfor fosterets interesser. Ud over disse argumenter kan der være andre argumenter, der kan begrunde, hvorfor en kvinde skal have ret til abort, hvis hun personligt har gode grunde for at søge abort.

[4] Hvis det var etisk fuldstændig uproblematisk at slå fostre ihjel, ville abort ikke være en nød-løsning, men en etisk fuldstændig uproblematisk løsning på den abortsøgendes problem.

[5] De australske bioetikere Peter Singer og Helga Kuhse har således i deres bog *Should the baby live?* anbefalet, at vi ændrer lovgivningen således, at forældre får ret til at begære at få deres barn slået ihjel op til 28 dage efter fødslen. Denne ret for forældrene skal gælde for såvel syge som raske nyfødte. 28 dages grænsen er ikke foreslået, fordi Singer og Kuhse mener, at den nyfødte får ret til at leve på dette tidspunkt, men fordi man må antage, at den nyfødte på dette tidspunkt er så indlejret i forskellige sociale sammenhænge, at det vil være uhensigtsmæssigt at tillade ombringelse af børn, der er ældre. Helga Kuhse & Peter Singer. *Should the Baby Live – The Problem of Handicapped Infants*. Oxford: Oxford University Press, 1985.

[6] At staten ikke kan forbyde etisk acceptable handlinger, der ikke skader andre personer, accepteres af langt de fleste liberale politiske teorier fra John Stuart Mill og fremefter.

[7] *Reductio ad absurdum* er en filosofisk argumentationsform, hvor man viser, at en bestemt påstand eller bestemt teori medfører absurde konsekvenser. Herfra kan man slutte, at påstanden/teorien må være forkert i sin helhed eller indeholde forkerte elementer.

[8] Argumenter, der bygger på, at fostre ikke har nogen moralske rettigheder, er de eneste, der kan sikre, at alle tilfælde af abort på begæring er etisk uproblematisk. De øvrige argumenter åbner mulighed for, at nogle begæring om abort kan være etisk problematiske, fx fordi de bygger på trivielle begrundelser ("Jeg skal på ferie og vil se godt ud i badedragten").

[9] Jeg har tidligere, i artiklen *The Spare Embryo – A Red Herring in the Embryo Experimentation Debate* vist, at distinktionen mellem "overskydende embryoner" og "embryoner frembragt mhp. forskning" ikke svarer til nogen reel distinktion i moderne reagensglasbefrugtningspraksis, og at det i alle tilfælde er en distinktion uden etisk betydning. Søren Holm. 1993. *The Spare Embryo – A Red Herring in the Embryo Experimentation Debate*. *Health Care Analysis* 1993; 1(1): 63-66.

[10] Europarådets bioetikkonvention fastlægger fx, at forsøg kun må udføres på befrugtede æg og embryoner, hvis de er sikret "tilstrækkelig beskyttelse" i national lovgivning.

[11] Amerikanske feminister har ofte hævdet at det er problematisk at kvinder hovedsageligt betragtes som "fetal containers" i forbindelse med (nogle) domstolsafgørelser i forbindelse med såkaldt "maternal-fetal conflict".

[12] Se fx Søren Holm. *The moral status of the pre-personal human being: The argument from potential reconsidered*. In: Donald Evans (ed.). *Conceiving the embryo*. The Hague: Martinus Nijhoff Publishers, 1996. (p. 193-220)

Naturlighed og humanisme - To etiske syn på manipulation af menneskelige fostre

Nils Holtug, filosof og adjunkt ved Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorik ved Københavns Universitet

Billede: *Anatomisk studie af et menneske*

Der er ingen tvivl om, at de nye teknologier, der gør det muligt at manipulere med menneskelige fostre, vækker mange følelser i os, og at mange af disse følelser giver anledning til betæneligheder ved teknologierne. I det følgende vil jeg forsøge at identificere og diskutere nogle af de værdier, der kan tænkes at ligge bag ved vores intuitive stillingtagen hertil. Det er ud fra en tanke om, at vores mere eller mindre intuitive stillingtagen kun er det første skridt i en etisk afklaring. En etisk afklaring kræver således, at vi overvejer nogle af de mere grundlæggende værdier, der præger vores tænkning over etiske spørgsmål.

En af de tanker, der præger debatten om manipulation af fostre - og mange andre bioetiske emner - er, at der er noget *unaturligt* ved sådanne former for biologisk manipulation. Tanken er, at hvis man fx kloner et menneske, eller laver genterapi på kønsceller (et indgreb, der indebærer, at de genetiske ændringer føres videre til kommende

generationer), så er der på en eller anden måde tale om et unaturligt indgreb. Det er vigtigt at indse, at når man siger, at en teknologi er unaturlig, så udtrykker man på én gang to tanker. For det første siger man, at teknologien har bestemte egenskaber, der gør, at den er unaturlig, og det ud fra en bestemt opfattelse af, hvad det vil sige, at noget er unaturligt. For det andet udtrykker man en holdning om, at teknologien etisk set er problematisk.

For at tage stilling til denne indvending, må man således først spørge til, hvad der mere præcist menes med "unaturlig". For det andet må man overveje, hvorfor det, at teknologien er unaturlig, betyder, at den er etisk betænkelig. Jeg vil diskutere begge spørgsmål i det følgende.

Dernæst vil jeg stille disse overvejelser over naturlighed overfor en anden etisk synsvinkel - den humanistiske - som groft sagt tager udgangspunkt i værdier som menneskers velfærd, interesser og mulighed for selvbestemmelse. I virkeligheden er der ikke tale om én etisk synsvinkel, snarere om en gruppe, men synsvinklerne har det til fælles, at de ser etikken (eller rettere, den del af etikken som handler om mennesker) som funderet i menneskers ønsker, følelser eller interesser.

Den simple ide om naturlighed

Det måske simpleste bud på, hvad det vil sige, at en teknologi er unaturlig, er følgende: En teknologi er unaturlig, hvis den forstyrrer eller bryder ind i tingenes naturlige udvikling. Tanken er så, at tingene udvikler sig på en bestemt måde i naturen, og at vi ikke bør forsøge at forbedre eller på anden måde gribe ind i naturens egen måde at organisere tingene på. Da vi selv er en del af naturen, bør vi heller ikke gå ind og prøve at forbedre eller ændre de naturlige processer, der ligger bag vores egen udvikling.

Hvis vi overfører denne tanke på fx genterapi på kønsceller, så synes det klart, at det taler for en restriktiv holdning. Ved at lave denne form for genterapi griber man jo ind i evolutionen, og dermed i tingenes naturlige udvikling. Det kan måske synes lidt mindre klart, om den simple idé om naturlighed taler imod fx kloning. Det kan jo påpeges, at der faktisk forekommer enæggede tvillinger i naturen. Men på den anden side indebærer kloning, at der skabes kloner, der ikke ville have eksisteret, hvis naturen havde fået lov til at gå sin gang.

Der er imidlertid ikke mange, der tilslutter sig denne forståelse af unaturlighed, og den indvending mod manipulation af fostre, den giver anledning til, når først synspunktet er gjort tilstrækkeligt klart.

For det første kan man spørge, hvorfor naturen skulle udgøre kriteriet for, hvad der er rigtigt og forkert. Hvorfor skulle naturen være moralsk overdommer? Naturen byder på mange ubehageligheder så som jordskælv, oversvømmelser, sygdomme som kræft og AIDS, og det er svært at se, at der er noget godt ved disse fænomener.

For det andet bruger vi i dag i mange tilfælde teknologi til at forhindre tingenes naturlige udvikling, uden at vi af den grund mener, at vi gør noget moralsk problematisk. Tænk fx på at når læger giver en patient antibiotika for at forhindre, at hun dør af en infektion, så forhindrer han dermed naturen i at gå sin gang. Hvis vi virkelig mente, at vi ikke bør gribe ind i naturen, så burde vi næppe tilbyde en sådan behandling, ligesom vi formentlig burde sløjfe en lang række af de øvrige vigtige behandlinger, der tilbydes i sundhedsvæsenet.

Endelig kan man spørge, hvordan vi mennesker i det hele taget kan gøre noget, der forhindrer, at tingene udvikler sig, som de gør i naturen. Indvendingen mod manipulation af fostre hviler jo på, at vi selv er en del af naturen, men hvis vi er det, hvordan kan vores handlinger så være "unaturlige"?

Nogle gange rejses der en indvending mod bestemte former for indgreb i fostre, der går på, at det kan have uheldige konsekvenser at gribe ind i evolutionen. Det kan fx vise sig, at nogle af de gener, man ville vælge at fjerne, hvis man kunne, faktisk har en gavnlig effekt, som man blot ikke kender endnu. Umiddelbart kan denne indvending måske synes at gå på naturlighed, men jeg tror, den forstås bedre ud fra den humanistiske synsvinkel. Pointen er, at sådanne indgreb kan tænkes at få nogle uheldige konsekvenser for menneskers velfærd eller mulighed for at leve de liv, de gerne vil, og derfor kan der være grund til at overveje, om man virkelig skal løbe en risiko med dem. At formulere denne indvending i form af naturlighed forvirrer derfor mere end det gavner.

Genetisk integritet

Et synspunkt, der har spillet en rolle i debatten om genterapi på kønsceller, tager udgangspunkt i tanken om, at mennesker har en særlig genetisk integritet. Tanken er, at mennesket har en ret til sin genetiske identitet, da den er en del af menneskets integritet og værdighed. I lyset af, at alle mennesker har en genetisk identitet, hvad enten de har fået deres gener modificeret eller ej, må man gå ud fra, at ideen er, at individet har ret til dets naturlige

(uændrede) genetiske identitet. Det hævdes så videre, at denne ret krænkes, hvis man laver genterapi på kønsceller. I én udgave er dette synspunkt nært beslægtet med den simple idé om naturlighed. Det kan nemlig forstås således, at det er, fordi vores (umaniplerede) genetiske sammensætning er den naturlige, at der ikke bør laves om på den. Men i så fald kan der rejses de samme indvendinger, som jeg rettede mod den simple idé om naturlighed.

Synspunktet kan imidlertid også forstås på en anden måde. Normalt mener man nemlig, når man taler om integritet og værdighed, noget andet, end at man skal respektere mennesket som et helt igennem biologisk væsen. Man respekterer et individs integritet eller værdighed, hvis man tager højde for hans eller hendes interesser, eller handler i overensstemmelse med, hvad han eller hun selv ønsker. Sagt med den tyske filosof Immanuel Kants ord, indebærer respekt for et andet menneske, at man ikke behandler det blot som et middel, men også altid som et mål.

I denne fortolkning strider synspunktet imidlertid ikke nødvendigvis mod genterapi på kønsceller. Det afhænger helt af, hvordan denne form for terapi vil påvirke de mennesker, der kommer ud af den. Hvis terapien fremmer deres mulighed for at tilfredsstille deres interesser, eller for at leve det liv, de gerne vil, fx fordi de undgår en alvorlig sygdom, så taler synspunktet ikke imod terapien. Hvis terapien derimod hæmmer disse muligheder, eller indebærer en tilstrækkelig stor risiko for, at de hæmmes, så giver synspunktet anledning til etisk betænkelighed ved den.

Denne fortolkning af synspunktet, der altså tager udgangspunkt i menneskets integritet og værdighed, forstås imidlertid bedst, vil jeg hævde, i lyset af den humanistiske synsvinkel. Den humanistiske synsvinkel tager jo netop udgangspunkt i menneskers velfærd, interesser og mulighed for selvbestemmelse. Men denne synsvinkel vender jeg som sagt tilbage til.

Perfektionisme

Hovedproblemet med den simple idé om naturlighed er, som jeg ser det, at den helt ser bort fra, hvad der er i menneskets interesse, også i situationer hvor det handler om, hvordan mennesker skal behandles. Der findes imidlertid en mere plausibel opfattelse af naturlighed, der netop er baseret på sådanne interesser. Og denne opfattelse kan tillige bruges til at forklare, hvad det vil sige, at en teknologi er unaturlig.

Tanken er, at mennesket har en indbygget natur, et potentiale, og at det er værdifuldt, at det får lov til at udvikle dette *potentiale*. Mennesket har fx evnen til at indgå venskaber, føle kærlighed, få børn, skrive poesi, filosofere, og bedrive politik. For så vidt det faktisk realiserer disse potentialer, så blomstrer det som menneske. Eller, med andre ord, så er det i menneskets interesse at realisere sine potentialer. Dette synspunkt kaldes desuden nogle gange for *perfektionisme*, da ideen er, at man perfektionerer sig som menneske. Tankegangen går tilbage til Aristoteles, og den spiller en central rolle i katolicismen den dag i dag, ligesom den synes at vinde indpas hos et stigende antal moderne filosoffer.

På baggrund af denne forståelse af den menneskelige natur kan man som sagt give et bud på, hvad det vil sige, at en teknologi er unaturlig. Den er unaturlig, hvis den fører til, at mennesker ikke kan realisere deres potentialer, eller hvis den indebærer, at de bruger sig selv eller hinanden på en måde, der ikke stemmer overens med disse potentialer. Et par eksempler kan illustrere tankegangen. Når den katolske kirke modsætter sig anvendelsen af prævention, er det ud fra en tanke om, at samlejet har et ganske bestemt formål, nemlig reproduktion. Det er med andre ord reproduktionen, der er det potentiale, der realiseres ved et samleje. Ikke således at forstå, at der altid kommer et barn ud af det, men snarere således, at der skal være mulighed for, at der gør det, for at samlejet kan siges at være en realisering af menneskets potentiale.

Den samme tanke gør sig gældende hos nogle teologer, der tager afstand fra reagensglasbefrugtning. Samlejets formål er prokreation, og disse to fænomener bør ikke adskilles. Men de adskilles netop, hvis befrugtningen sker i et reagensglas i et laboratorium.

Hvor denne forståelse af, hvad det vil sige, at en teknologi er unaturlig, er blevet brugt til at kritisere fx prævention, er det mindre klart, om den kan bruges til at kritisere fx genterapi på kønsceller. Genterapi sigter jo mod at helbrede en række alvorlige sygdomme, hvorved de mennesker, der helbredes, får flere muligheder for at udfolde sig. Genterapi på kønsceller kan altså tænkes at øge menneskers mulighed for at blomstre, fremfor at modarbejde dem. Men det vil selvfølgelig afhænge af, hvilken virkning genterapien vil have, og hvilke risici den indebærer.

Dog er der grund til at tro, at i hvert fald nogle teologer vil modsætte sig genterapi på kønsceller ud fra overvejelser over unaturlighed. For at man kan lave genterapi på kønsceller, er det nemlig nødvendigt at foretage en

reagensglasbefrugtning (generne skal jo indsættes i det befrugtede æg i laboratoriet).

Selv om perfektionisme synes at være et mere rimeligt synspunkt end den simple idé om naturlighed, så er det imidlertid ikke uden problemer. Man kan nemlig spørge, om perfektionisme virkelig er en god teori om interesser (eller velfærd). Ifølge perfektionisme er det i min interesse, dvs. at mit liv vil gå bedre, når jeg realiserer mine indbyggede potentialer. Lad os antage (hypotetisk), at jeg har et talent for filosofi. Ifølge perfektionister vil det være godt for mig at perfektionere dette talent, dvs. træne min evne til at filosofere. Men hvad hvis nu filosofi keder mig til døde? Er det så virkelig rimeligt at hævde, at det er i min interesse - giver mig et bedre liv - at beskæftige mig indgående med filosofi? Det har jeg svært ved at se.

Jeg har nu overvejet nogle forskellige bud på, hvad man kan forstå ved naturlighed, og hvilke konsekvenser de forskellige bud har for vores stillingtagen til manipulation af fostre. Jeg mener imidlertid ikke, at nogle af disse bud giver os en rimelig forklaring på, hvorfor det, der er unaturligt, også er forkert. Derfor mener jeg, at vi bør lede andetsteds efter det værdigrundlag, vi bør vurdere manipulation af fostre ud fra.

Til sidst i dette afsnit vil jeg lige nævne, at jeg også har en anden betænkelighed ved disse tanker om naturlighed. Historisk set er sådanne tanker blevet brugt til at undertrykke talrige befolkningsgrupper - tænk fx på, hvordan homoseksuelle er blevet undertrykt med henvisning til, at deres seksualitet er unaturlig. Der er med andre ord grund til at være varsom med brugen af begrebet om naturlighed i etikken.

Humanisme

Som sagt bruger jeg "den humanistiske synsvinkel" som et slags samlebetegnelse for synspunkter, der hævder, at etikken - den del af etikken der handler om mennesker - bør tage udgangspunkt i menneskers velfærd, interesser eller mulighed for selvbestemmelse. Således forsøger den ikke at basere etikken på noget, der ligger udenfor menneskets interesser eller ønsker om, hvordan de gerne vil leve deres liv. Perfektionisme tager også udgangspunkt i menneskers interesser eller velfærd, men den indeholder, mener jeg, en urimelig teori om, hvad vores interesser eller velfærd består i.

Ifølge den humanistiske synsvinkel bør vi således vurdere manipulation af menneskelige fostre ud fra, hvorledes sådanne indgreb vil tilgodese disse værdier. Hvad vil fx genterapi på kønsceller betyde for velfærden hos de mennesker, der kommer ud af det, både på kort og på lang sigt? Og hvad vil fx kloning betyde for klonernes følelse af selvværd, og deres mulighed for selv at forme deres liv, snarere end at føle, at de skal leve op til nogle forventninger hos dem, de er klonet af?

Mere generelt vil jeg pege på følgende hensyn, som det vil være relevant at inddrage, når man vurderer manipulation af fostre ud fra den humanistiske synsvinkel (jeg forestiller mig ikke, at der er tale om en udtømmende liste):

- Hvorledes vil indgrebet påvirke de menneskers liv, der kommer ud af det? (og med fx genterapi på kønsceller; hvorledes vil det påvirke de mange fremtidige generationer, som de genetiske ændringer videreføres til?)
- Er indgrebet tilstrækkeligt vigtigt til, at det er værd at løbe den (nogle gange svært gennemskuelige) risiko, der følger med?
- Hvor omkostningsfuld er teknologien i forhold til, hvad der kommer ud af den, og kunne pengene eventuelt være brugt bedre i andre dele af sundhedsvæsenet?
- Er det muligt at trække rimelige grænser for anvendelsen af en given teknologi, således at der er grund til at forvente, også på lidt længere sigt, at teknologien kan administreres på en fornuftig måde?
- Hvad vil anvendelsen af teknologien betyde for andre befolkningsgrupper, fx syge og handicappede, der er vidne til, at teknologien bruges til at undgå, at der fødes børn med netop deres egenskaber?

Som det fremgår, bliver etikken en temmelig kompleks affære, når man anlægger den humanistiske synsvinkel. Der kan være mange forskellige hensyn, der skal afvejes overfor hinanden. Der kan desuden være forskellige *typer* af hensyn, der skal afvejes. For eksempel vil nogle mene, at hensynet til forældres selvbestemmelsesret taler for, at de får lov til at bestemme deres børns køn, men samtidig kan man forestille sig, at det vil føre til en ubalance mellem kønnene, til skade for fremtidige generationer, eller til yderligere kønsdiskrimination. Desuden vil nogle af hensynene som sagt nogle gange være svært gennemskuelige, bl.a. når det drejer sig om at vurdere de risici, en given teknologi indebærer. Så selv hvis man anlægger den humanistiske synsvinkel, er det kun første skridt i retning af en etisk afklaring.

Det betyder imidlertid ikke, at den slet ikke kan bruges til noget. Den er nemlig med til at fastlægge, hvilke hensyn det er relevant at tage og, nok så vigtigt, hvilke hensyn det ikke er relevant at tage. Men da den dækker over mange forskellige mere præcise etiske teorier, fx nytteetik, selvbestemmelsesetik og egalitarisme, vil det ofte være nødvendigt at forholde sig til disse mere præcise teorier for at nå til en egentlig afklaring af et givent etisk problem.

Hvis man sammenligner den humanistiske synsvinkel med fx den simple idé om naturlighed, så vil den humanistiske synsvinkel formentlig være mere liberal i den forstand, at den vil "tillade" flere teknologier.

Helt for egen regning vil jeg fx påstå, at den humanistiske synsvinkel taler for, at ufrivilligt barnløse bør have adgang til kunstig befrugtning. Det betyder imidlertid langt fra, at den giver *carte blanche* til enhver teknologi, der udvikles. For eksempel vil jeg påstå, at der er god grund til ikke at lave genterapi på kønsceller, bl.a. fordi denne teknologi synes særdeles risikabel samtidig med, at der findes andre teknologier, hvorved der kan opnås de samme resultater, uden at man løber den risiko, der er ved denne form for terapi. Hvis man ønsker at prøve at undgå, at bestemte sygdomsfremkaldende gener videreføres til kommende generationer, kan man jo benytte sig af den såkaldte præimplanations-diagnostik, hvor kun embryoner, der ikke er bærere af disse gener, eller i hvert fald ikke er genetisk disponeret for at få sygdommen, implanteres i kvinden.

Forskellige science-fiction forfatteres fremskrivninger af teknologien: vildskud, plets kud, optimistiske og pessimistiske

Af cand.mag. Bo Bjørnvig, kulturjournalist ved Weekendavisen

Billede: *Anatomisk studie af et menneskehoved*

Science fiction er en visionær genre, som sætter en uoverskuelig udvikling på enkle formler. Et klassisk eksempel er Stanley Kubricks film om rumrejsen år "2001", hvor man i åbningsscenen ser to flokke af menneskeaber slås om et vandhul. En af dem griber en knogle og slår panden ind på nogle fjender, hvorefter resten tager flugten. Triumferende kaster menneskeaben knoglen op i luften, hvor kameraet følger knoglens bane, mens den forvandler sig til et rumskib, som kredser om Jorden.

Udviklingen fra menneskets første primitive redskab til dets sidste og mest avancerede redskab skildret på den tid det tager at blinke med øjnene - det er science fiction i en nøddeskal.

Filmen *Blade Runner*, en af de bedste science fiction film overhovedet, bygger på en bog med den mærkelige titel *Drømmer androider om elektriske får*. Den titel var for mærkelig til, at man kunne bruge den i en stor dyr international film, men den har en meget præcis mening. Den betyder: Hvis nu androider, det vil sige kunstigt skabte mennesker, bliver rigtigt menneskelige, vil de så også have kæledyr? Og hvis de vil have kæledyr, vil de så stille sig tilfredse med kunstige kæledyr, altså elektriske får. Det er da ganske originalt at tænke over, om robotter vil have robot-kæledyr.

Som man kan se, er det en både filosofisk og samfundsdebatende genre. På en gang plat og meget dybsindig. Det kræver en særlig æstetik at acceptere den, men er man én gang kommet på bølgelængde med genren, giver den store oplevelser, fordi den er så original. Man oplever noget, som ingen andre genrer byder på.

Vildskud

Plets kud og vildskud - står der i overskriften. Heldigvis, kan jeg berolige med, så tager science fiction forfatterne fejl.

Det gør de for eksempel, når de skildrer tiden efter den tredje verdenskrig eller efter det store økologiske sammenbrud, hvor menneskeheden er faldet tilbage til stammekrigerstadiet, og de få tilbageværende kæmper for at overleve i et storslået ruin-landskab af det, der er tilbage af den engang så avancerede tekniske civilisation.

Science fiction forfatterne har i hvert fald ikke fået ret endnu, men i USA er der faktisk mange, der tror, at det vil ske. De kaldes survivalister, altså overlevende. Der er flere millioner af dem, og de forbereder sig på sammenbruddet ved at grave beskyttelsesrum, fylde dem med mad og drikkevarer og anskaffe våben og andet overlevelsesudstyr.

Ethvert større postordrefirma med respekt for sig selv har survivalistudstyr på programmet. Jeg så et med et billede af en person, der var udklædt som én fra rummet med hjelm, maske, strålesikker dragt, skydevåben, dolke og en rygsæk fyldt med alt muligt fra kondenseret mad til termosovepose. "Hvad en survivalist har brug for i år" lød overskriften. For også dét er der gået mode i, man må selvfølgelig have det sidste nye. Vi må håbe, det ikke bliver dem, der ler sidst.

Plets kud

For science fiction forfatterne får også ret. Aldous Huxley skildrede i *Fagre ny verden* et samfund på stemningspiller. Det har vi været 60 år om at nå til, men nu synes gennembruddet endelig at være kommet med Fontex og Viagra og det sidste: Koncentrations-pillen til børn.

George Orwells vision i 1984 gik tidligt i opfyldelse, det totalitære tortur-samfund eksisterede allerede, da han skrev bogen for 50 år siden. Det nye var, at han forudså, hvor farligt det ville blive, når totalitære regimer benytter sig af avancerede tekniske overvågningssystemer. For Orwell var det kameraer og mikrofoner, der ser og hører alt hvad vi gør. De er ved at blive indført, i England er der idag over 300.000 kameraer, der ser og optager alt, hvad der sker i bymidterne. Især afslører de, hvor mange der lader vandet på offentlige steder. Men den overvågning, edb giver mulighed for, når vi hver dag efterlader mange elektroniske spor, den forudså Orwell ikke, det var først med forfattere som William Gibsons bøger om cyberspace i begyndelsen af 1980'erne, det blev klart.

Det er i dag muligt at overvåge fx medarbejdere på alle måder: Alt, hvad de foretager sig på computeren - og det er næsten alt - kan registreres, videokameraer overvåger lokaler, mikrofoner aflytter, firmabilers kørsel satellit-overvåges, telefonsamtaler, der går over satellit, kan aflyttes uden dommerkendelse osv. Hvis de forlydender, der går om den amerikanske efterrettningsorganisation NSA (National Security Agency), er korrekte, så bliver vi allerede nu overvåget: Alle e-mails, fax og telefonsamtaler opfanges og sorteres gennem særlige søgeprogrammer, som aktiveres ved bestemte nøgleord. Officielt gælder det kriminalitetsbekæmpelse, men der skulle ryge andre værdifulde oplysninger i nettet samtidig. Og det er ikke science fiction.

Gibsons personer gør alt for at søge andres elektroniske spor og undgå selv at sætte nogen, hvilket vi nok må lære - og så længe som vi har kontanter, penge, som ikke kan spores elektronisk, så er det muligt.

Gibsons fremtidsverden er kapitalismens verden, det er mere de store internationale korporationer end stater, som bekriger hinanden. For ham var Sovjet allerede dengang en saga blot, selv om det først gik i opløsning 10 år senere. Også på den måde var Gibsons bøger visionære - og er det såmænd stadigvæk. Vi tænker i stater, mens de internationale firmaer vokser og bliver stadig mere magtfulde.

Selv om Gibson var forholdsvis tidligt ude, må vi nok konstatere, at computerrevolutionen - og ikke mindst internettet - kom bag på de fleste.

Det første varsel, som nåede bredt ud, var computeren HAL i filmen om rumrejsen år "2001" fra 1969, men selv de indviede bliver taget på sengen: Microsofts visionære leder Bill Gates måtte således sadle totalt om i 1995, hvor Internettets store fremtid pludselig gik op for ham. I en bog han skrev i 1994, havde han ikke nævnt Internettet som noget, man behøvede tage alvorligt. Fremtiden kommer bag på de fleste for tiden.

Det er seminaret her også udtryk for.

Evigt liv

Men selvfølgelig har det menneskabte menneske spøgt indenfor science fiction og forberedt os på, hvad der kunne komme. Det startede med Frankensteins monster for snart snart 200 år siden...

I midten af 1980'erne skrev Ira Levin *The Boys From Brazil*, hvor doktor Mengele sender Hitler-kloner ud i verden skabt af kødelige rester fra den "rigtige" Hitler. Dengang var man i stand til at klonе frøer. At klonе pattedyr og mennesker regnede man for umulig fremtidsmusik. Men ikke længe efter blev de første mus klonet, og så burde alle have set, hvad der ville ske.

Det er selvfølgelig en forførende tanke, at man vil kunne skabe sig selv i yngre udgave uden at behøve at forurene sine egne ædle arveanlæg ved at blande dem med en person udefra, men der er dog to projekter, der vejer tungere: At perfektionere egne og sit afkoms arveanlæg. Og selv leve længere og måske evigt. Især det sidste har science fiction-genren dyrket.

Jules Verne skrev for præcis 110 år siden en novelle *Au XXIX.e Siecle* om det 29. århundrede, og kom med den rystende forudsigelse, at gennemsnitslevealderen ville stige til fra 37 til 68 år. Det tog ikke 1.000 år, men som bekendt mindre end 100. I dag bliver mange science fiction-personer 150 år og mere, fx modtager hovedpersonen i Bruce Sterlins roman *Hellig ild* en foryngelseskur som 90-årig, og tager ungdommen én gang til med dannelserejse, sex og det hele.

I den store trilogi om koloniseringen af Mars *Red Mars*, *Green Mars* og *Blue Mars* vil Mars-kolonisterne ikke give deres foryngelseskur til jordboerne, for det vil gøre overbefolkningsproblemet hjemme på Jorden uoverskueligt.

I Dan Simmons Hyperion-rumsaga er dødsproblemet endeligt løst ved genoprejsning: Har man nogle uskadte dele fra kroppen, kan man på tre dage genoprejses personen med hukommelse og det hele. Altså som en slags kloning, hvor personen ikke skal vokse op på ny, men vågner op med den alder, som han eller hun havde ved dødstidspunktet. På den måde er om ikke evigt liv sikret, så er man i hvert fald sikret mod at komme af dage på grund af et uheld. Hvis det ikke lige sker i det tomme rum, hvor det nogle gange kan være svært at finde brugbare rester.

Ellers går avanceret medicinsk udstyr sin sejrsgang gennem fremtidens rum-civilisationer. Man bærer dragter, som griber ind med injektioner og forbindinger, hvis man bliver såret. Og lægges i operationskuvøser, som automatisk opererer én og bekæmper farlige infektionssygdomme. Indopererede overvågningschips advarer øjeblikkelig, hvis noget truer éns helbred, enhver helbredstrussel tages i opløbet. Og har små robotter i medicin-kassen, som kan give injektioner og sy de værste sår sammen på stedet.

En anden måde at forlænge livet på er at overføre personligheden til mere holdbart materiale, fx en computer. Eller bedre endnu, til en androide, altså et kunstigt menneske. I Peter James noget kulørte roman *Immortalis* downloades en ung piges personlighed på en supercomputer, hvorefter hun som ånden i maskinen færdes rundt på internettet, hvilket giver hende en uanet magt. Vil hun én til livs, kan hun fx lade trafiklysene skifte fra rødt til grønt, så at vedkommende kører galt. Skulle han overleve trafikuheldet, kan ånden på nettet slukke for respiratoren på hospitalet eller foreskrive forkerte medicin-doseringer.

Mht. den forlængede levetid er science fiction-bøgerne ikke langt foran videnskaben - man regner med, at de børn, der fødes i dag, vil leve over 100 år i gennemsnit.

Perfekt afkom

Udover at forlænge levetiden vil det biotekniske mål være at skabe det perfekte afkom. Ikke bare sygdomsfri men også tilføjet ekstra talenter. Her har genrens folk være mere tilbageholdende, nok af frygt for publikums reaktion - det smager for meget af nazisternes racehygiejne. Faktisk var man mere åbne for den slags før nazisterne så at sige ødelagde det hele, fx i Aldous Huxleys *Fagre ny verden*, hvor afkommets egenskaber og udseende bestemmes af, hvad det skal bruges til - ligesom i bikuber.

Dog har kampen for ligestilling mellem kønnene inspireret til genetiske indgreb i science fiction. I Theodor Sturgeons roman *Venus Plus X* fødes man med muligheden for frit at vælge, om man vil være mand eller kvinde. I Marge Piercys roman *Kvinde ved tidens rand* vokser fostrene op uden for moren, så kvinden ikke udsættes for svangerskabets og fødselens strabadser, hvilket gør hende mere ligeværdig med manden.

I William Gibsons cyberspace-bøger får mennesker indopereret forskellige forbedringer, fx Zeiss-øjelinsler som forstærker synet - især om natten - de bruger stoffer som forøger deres reaktionsevne. Man ser på mennesket som noget, der kan forbedres ligesom alle andre maskiner.

Selv om man ikke hører så meget om gen-forbedrede mennesker indenfor science fiction, er de der i alle de nye store rumsagaer. Der ligger en udtalt accept af, at næsten alle mennesker i fremtiden vil være fejlfri, kun særlige stædige kulturer, hvor man ikke vil benytte den slags, har dværge og sindssyge og handicappede.

Maskiner med personlighed

Det er snarere androider og robotter, som bliver de sære i fremtiden. Som i Star Wars hvor sølv-androiden og

nilfisk-robotten er de mest menneskelige. Maskinerne vil blive tænksomme og få deres egen personlighed, som de udvikler i samværet med deres "herre". De behøver sådan set ikke være biologiske, selv om mange forudsiger, at DNA vil indgå som byggestenen i fremtidens kunstige intelligenser. Ofte fremstilles disse maskinpersonligheder, som sidder i køretøjer og fly og rumskibe, som en smule dum-stædige. De kan det de skal - køre, finde vej, starte, flyve og lande osv., men særlig kvikke er de ikke. Det skal vi åbenbart nok sørge for - må vi håbe.

Også vores huse vil få en personlighed, som kan fortælle os, hvem der har ringet eller lagt besked, hvor taget trænger til at blive repareret, hvilke tekniske installationer, der skal udskiftes, hvor de andre medlemmer af husstanden er. Jeg så engang en gyserfilm med sådant et intelligent hus, der tog en smuk kvinde til fange - Julie Christie spillede ofret -og lavede et barn på hende. Vi vil nok sørge for venligere hus-faktotum-maskin-intelligenser.

Samtidig med, at maskinerne bliver menneskelige, så bliver menneskene fyldt med maskindele. Vi vil gennem indbyggede bio-chips i hjernen kunne fremkalde billeder for øjnene uden at bruge briller eller skærm, fx vil man, når man møder en fremmed, kunne bede sin indbyggede computer scanne vedkommendes træk og straks få personens data op på sin indre skærm. I det hele taget kan man bestille alle informationer og få dem præsenteret for sit indre blik. Her kan den globale medielandsby godt gå hjem og lægge sig...

Lægevidenskaben vil blive fremtidens store investeringsområde, det fremgår af de fleste science fiction-romaner. Jo rigere vi bliver, jo flere penge vil vi bruge på vores helbred. Det vil kræve høj etisk standard inden for det medicinske kompleks ikke at misbruge mulighederne for store økonomiske gevinster. En forfatter, Peter James, forudsiger, at store medicinalfirmaer vil indbygge sygdoms-udløsende stoffer eller gener i almindelig medicin, som først udløses fx 10 år senere, så oprindelsen er svær at spore. Firmaet vil stå parat med den helbredende medicin og score kassen. Paranoiaens tid er - med god grund - over os.

Vi husker det for dem A/S

Til slut endnu et eksempel på, hvor langt ude på overdrevet science fiction er, og så alligevel ikke, for grunden til, at jeg er med på denne debatdag, er, at videnskabens fremskridt mere og mere ligner science fiction:

Forfatteren til bogen bag filmen *Blade Runner* hedder Philip K. Dick. Han er, hvad man kunne kalde science fiction-genrens H.C. Andersen og bliver da også stadigt mere anerkendt. Han har også lavet forlægget til en anden storfilm, *Total Recall* med Arnold Schwarzenegger. Den oprindelige historie hed på dansk *Vi husker det for dem A/S*, og handlede om et firma, der havde specialiseret sig i at sælge rejseoplevelser til folk. Ikke selve rejsen, men kun minderne, som blev implanteret med en chip i hjernen. Man kunne bestille erotiske rejser til palmeøer, agentrejser til storbyer, kulturrejser til Italien med møder med kendte kunstnere. Men det er altså kun minderne, man får ikke selve rejsen. Med hører også en kuffert med håndgribelige souvenirs som fotos, ting fra rejsemålet, billetter osv.

Fordelen er, at det er meget omkostningsvenligt. Det er klart billigere at implantere minder end selv skulle opleve tingene først.

Man kan læse historien som en fremtids-forudsigelse, men man kan også læse den som en allegori, en symbolsk historie om, at vi oplever mere og mere på anden hånd gennem især tv, og hvorfor så ikke tage skridtet fuldt ud: Købe minder.

På denne måde spiller science fiction bold med filosofi og samfundskritik og videnskabelige opfindelser, så man bliver ganske fornøjet. Og forskrækket, for tiden er ved at indhente science fiction-historierne.

Ovenstående bygger især på disse fem stort anlagte rumsagaer: David Brins Uplift-trilogier, William Gibson Neuromantiker-trilogi, Peter F. Hamiltons Dawn-trilogi, Kim Stanley Robinsons Mars-trilogi og Dan Simmons fire-bindsværk om Hyperion. På dansk findes David Brins Stjerneflod, William Gibsons værk og Dan Simmons, hvoraf tre er udkommet.

Afslutning

Linda Nielsen, Formand for Det Ethiske Råd

Her til sidst vil jeg prøve at opsummere, hvad der er blevet sagt. Det Ethiske Råd har i oplægget her til dagen præsenteret, hvorfor vi syntes, det var nødvendigt - eller i hvert fald en god idé - at lave en debatdag i dag. Det er fordi, der er meget, der tyder på, at vi i dag står i en historisk ny situation. Kombinationen af kloningsteknikker og genteknologier, gør det i dag muligt at manipulere med opbygningen af de celler, som er menneskekroppens byggesten - hvad vi ikke har kunnet før i tiden. Og derfor har vi ment, at det var vigtigt med en debat allerede på dette tidlige tidspunkt, sådan at vi kan nå at forstå de nye muligheder og konsekvenser og debattere dem mange gange, og så på den baggrund være klædt på til det tidspunkt, hvor anvendelsen og konsekvenserne pludselig kommer i mere udfoldet form, end de forskningsmæssige resultater, vi har hørt om nu.

Jeg har mærket mig ved Lars Bolunds oplæg, at der er nogen vej igen til forståelsen af hele opbygningen af menneskets byggestene, og der er ikke mindst langt igen, før man kan bruge det i behandlingsmæssigt øjemed. Ikke desto mindre er det jo sådan, at vi igen og igen pludselig bliver overrasket, og det - vil jeg gætte på - bliver forskerne også. Selvom man nogle gange, også på internationale konferencer, hører, at det vil vare længe, før der sker noget på bestemte områder, så sker der pludselig et gennembrud. Det er jo præcis dét, som er forskningens væsen, den er uforudsigelig i sit væsen, og præcis derfor vil den overraske os gang på gang, derfor er det fantastisk vigtigt, at vi klæder os på til at tage stilling til de etiske dilemmaer, som den nye forskning vil byde os på.

Jeg mærkede mig også, at der vil blive tale om en afvejning af, om man bruger genterapi til at reparere på sygdomme, eller om man bruger det på den måde, som Lars Bolund benævnte *gen doping*. Det er også noget, som tidligere har været oppe at vende i debatten, som rejser en række etiske dilemmaer. Og endelig mærkede jeg mig, at Lars Bolund, i debatten fremhævede, at den umanipulerede natur har en herlighedsværdi, som vi skal værne om, og at vi skal have en vis ydmyghed over for de teknologiske fremskridt, der kommer, sådan at vi også har andre ting med end de rene teknologiske muligheder.

I relation til de forskningsmæssige nybrud der er tale om, har det været tankevækkende at høre, at kloning er mange ting. Kloning, hvorved der fremstilles ens mennesker, er uacceptabelt. Og dén holdning vil jeg i hvert fald for mit eget vedkommende fastholde, det, synes jeg, er noget, som man skal være meget bekymret for, og som vi skal forsøge at fastholde forbud mod - også på internationalt niveau. Men vi skal passe på, at vi ikke dermed fraskriver os at anerkende, at kloning er mange andre ting, end den rene Dolly-kloning, hvor vi fremstiller identiske individer. Kloningsteknikkerne bliver også brugt i forbindelse med lægemiddel-fremstilling og grundforskning. Og det er vel også sådan, at man, for at kunne tage imod de nye teknologier, der kommer fra udlandet, også i Danmark er nødt til at have et beredskab, som gør, at vi kan tage stilling til de ting, der kommer.

I relation til transplantation er nogle af nybruddene meget interessante - både xenotransplantationer, hvor man regner med at kunne klonе dyr, som ved hjælp af genteknologi er manipuleret til at kunne fremstille organer, som kan bruges af mennesker med defekte organer. Og også de nye tiltag, hvor man håber at kunne bruge patientens egne celler til at dyrke væv eller organer, som kroppen ikke vil opfatte som fremmedlegemer og afstøde. Håbet - det er jo kun et håb endnu - er, at man ad denne vej også kan hjælpe til at skaffe organer, som der jo er mangel på.

En af de ting, som er problematisk i henseende til den sidste teknik, er, at - sådan som det ser ud nu i hvert fald - involverer teknikken brug af menneskelige æg, når man skal sørge for at nulstille og omprogrammere cellerne. Og i Søren Holms oplæg fik vi problematiseret den brug af menneskelige fostre, der er tale om, som involverer destruktiv brug af menneskelige fostre - destruktiv fordi de ikke bliver et mål i sig selv, men skal bruges som organbanker for andre. Her kommer vi ind i den lange diskussion om gradualismen og om, hvornår der er tale om en person, og hvordan vi skal forholde os til hele den måde at bruge menneskelige fostre på. Det er noget, som er vigtigt i den etiske debat, og som må indgå i overvejelserne om anvendelsen af de nye teknologier.

Vi har også hørt en modstilling mellem naturlighed og det, der bliver benævnt "humanisme". Er det, som vi vælger at kalde "naturligt", altid det bedste? Og hvilke værdier skal egentlig vægtes tungest, når det kommer til stykket? Hvor meget skal individets egne interesser vægtes, og hvilke andre interesser spiller ind, når man overvejer at tage teknikkerne i brug? Niels Holtug præciserede, at "hvis der ikke er andet, vi kan være enige om i dette her forum, så kan vi i hvert fald nok være enige om, at dette her er svært". Og det er ikke mindst svært, fordi vi skal forene forskellige etiske principper, som vi måske et eller andet sted alle anerkender værdien af, men hvor afbalanceringen

og vægtningen af dem gør, at vandene skiller så kraftigt, som det også er kommet til udtryk - i hvert fald delvis - her i den efterfølgende debat.

Science fiction-gennemgangen var også utroligt tankevækkende, både i relation til overvågningsamfundet, i relation til perfektionismen, i relation til at leve evigt og i relation til det perfekte afkom. Jeg er ikke i tvivl om, at når vi er på områder som disse, så er pointen jo, at ingen af os - hverken forskere eller etikere eller andre - i virkeligheden har den fantasi, der skal til for at forestille sig, hvordan de nye muligheder vil ændre vores liv og vores opfattelse af en lang række forskellige ting. Der kan science fiction og skønlitteraturen i det hele taget være med til at hjælpe os, fordi disse favner forskellige verdener og ikke bare den tekniske eller rent etiske verden. Det vedrører en hel verden, som består af utroligt mange forskellige ting.

Etisk Råd kan ikke på baggrund af konferencen gå hjem og lave en redegørelse om, hvordan man skal forholde sig til disse nye teknologier. Det vil kræve mange og lange debatter, og vi har allerede planlagt et debatarrangement den 9. november 1999, hvor vi vil anskue nogle af disse teknologier i endnu bredere perspektiv og prøve at skue ind i det næste årtusinde og sige: Hvor er det, vi er på vej hen med de nye teknologier?

Det har været meget opmuntrende, at der har været så stor deltagelse i dag, så stor interesse om, og jeg tror også, det sker i erkendelse af, at vi er nødt til at forholde os til genteknologien. For selvom det bliver sagt: Jamen det må det enkelte menneske da selv finde ud af, så er pointen jo netop, at selvom der er mange af disse muligheder, som det enkelte menneske må tage stilling til, så er der også mange konsekvenser, som vi som samfund må tage stilling til. Og der er enkeltdele af det, vi som internationalt samfund må tage stilling til. Vi er nødt til at følge med i det - ikke mindst den næste generation, som der er mange til stede af i dag - det er vigtigt, vi alle følger med i det, for kun derved kan vi få styret de nye teknologiske muligheder på en måde, så vi får brugt alle de gode teknologiske muligheder, der åbner sig for os, men så det ikke løber løbsk og bliver til nogle af de science fiction-romaner, som vi ikke bryder os om. Tak for i dag!

[Top/Bund](#) -