

FORSKNINGSETIKK

4. årgang november 2004

Nr. 4-04



Forskning på skjelett – etiske dilemma



UTGIS AV

DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE KOMITEER

I REDAKSJONEN

Lise Ekern (ansv. redaktør)
lise.ekern@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 11

Sigrid Skavlid (journalist)
sigrid.skavlid@etikkom.no
Tlf.: 23 31 83 07

DESIGN

Anca Grafisk Design as
Tlf.: 23 10 36 50
Trykk: Zoom Grafisk AS

ISSN 1502-6353
Opplag: 2.650 eksemplarer

ABONNEMENT

Tilsendes gratis ved henvendelse til:
abonnement@etikkom.no
eller tlf.: 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK

Prinsens gate 18
Postboks 522 Sentrum
0105 Oslo
Tlf.: 23 31 83 00
Faks: 23 31 83 01
E-post: post@etikkom.no
Internett: www.etikkom.no

Blader merket  er medlem av
Den Norske Fagpresses Forening

fagpressen 

FOTO FORSIDE: ADRIAN ARBIB/CORBIS/SCANPIX

INNHold

- 3 Menneskelig variasjon på glass
- 4 Forskning på skjelettmateriale – et etisk problem
- 6 Ishi og hans hjerne
- 8 For «mye» personvern – ikke god forskningsetikk
- 12 Biopatenter og etikk
- 16 Genpatent til besvær
- 17 Etisk Råd kritisk til genpatenter
- 18 Ulovlige dyreforsøk oppdaget
- 21 Sett og hørt
- 22 Bokomtale
- 23 Kjente historier fra forskningsetikken

VI ØNSKER DIN E-POSTADRESSE

Neste år skal vi gjennomføre en leserundersøkelse på bladet. Dessuten ønsker vi å sende deg informasjon om forskningsetiske møter. Dette er grunner for at vi ønsker din e-postadresse inn i vårt abonnementsarkiv. Vennligst send **abonnementsnummer** (finnes øverst i adressefeltet på baksiden av bladet) og **e-post** til denne adressen: **ab@etikkom.no**



REDAKTØREN HAR ORDET
ved Lise Ekern, redaktør av Forskningsetikk

Menneskelig variasjon på glass

I dette nummeret av Forskningsetikk har vi en historie om en hjerne på glass: Ishis hjerne, indianerhjernen som har ført til mye oppstuss i USA. Vi har brukt historien som et eksempel på etiske dilemma i forhold til hvem som eier menneskelige etterlevninger. Har man for eksempel rett til å forske på dem?

Mye nærmere oss selv, nemlig i København, finnes mange fostre på glass. På Medicinsk Museion har de et helt spesielt rom. Og dette rommet blir åpnet opp en gang i året for offentlig besøk, nemlig på den berømmelige Kulturnatten. I år gikk den av stabelen fredag 8. oktober.

Etter museets termer inneholder rommet hva de kaller «menneskelig variasjon». To fulle skap er fylt opp med glass inneholdende misdannede fostre, godt flytende i sprit og formaldehyd. Fostre med to hoder, foster med hjerne som velter ut av hodet, foster som ikke fikk ben. Vi finner en kyklop, altså et foster med ett stort øye over nesen. Og på et glass står navnet Martha-Marie. Det er en stakkars siamesisk tvilling som overlevde 12 dager før hun døde. Det er legen Matthias Saxthorp og hans sønn Johan Sylvester Saxthorp

som bygget opp samlingen på begynnelsen av 1800-tallet. I dag er samlingen unik, fordi moderne teknikk gjør at slike alvorlige misfostre blir oppdaget tidlig og fjernet før de blir født. Derfor ser man i dette rommet menneskevarianter man ikke trodde var mulige. Da J. S. S. døde, skjenket enken hele samlingen til Fødselsstiftelsen i Amaliegade – som i dag er en del av Medicinsk Museion - på betingelse av at den slik ville bli vedlikeholdt og tatt vare på. Hun krevde også at samlingen ikke skulle bli delt opp, den inneholder i tillegg til fostre på glass, mange instrumenter og bøker knyttet til fødselshjelp.

Camilla Mordhorst er museumsinspektør på museet og forteller til Forskningsetikk at samlingen kun brukes i undervisningsøyemed. På vårt spørsmål om det er forsket i materialet, forteller hun at det står å lese i en populærvitenskapelig bok: «Fødselshjelpens historie» av Mogens Osler, professor em., dr. med. at det i et visst omfang er forsket i materialet. Hun sier at de studenter eller professorer som vil arbeide med samlingen utfra en historisk sammenheng, ville få tillatelse til det. Men om noen skulle ønske

å ta biter av fostrene, for eksempel til DNA-analyser, de ville få avslag med mindre helt spesielle grunner skulle tilsi noe annet.

– Det har aldri vært ført en offentlig debatt om de etiske spørsmål som knytter seg til denne samlingen. Dette skyldes nok at samlingen hovedsakelig brukes i undervisning – som en kunnskapsbank for profesjonsutøvere, mener Mordhorst

Nå vil imidlertid Mordhorst utvide samlingen med flere og nyere legemsdeler, hovedsakelig normale. Nyelig har hun fått et nytt hjerte, også den på glass. Dette vil gjøre at samlingen blir enda bedre med tanke på undervisning.

Forskningsetikk var et ukjent begrep i samfunnet den gangen samlingen ble gjort. I dag kan man si at samlingen faller mellom to «stoler» – ikke er fostrene skjelett og ikke er de ferske lik. Men hvis noen ville gå inn og ta prøver av dem, ja – da blir det straks en annen etisk skål eller skal vi si «glass»? ■

Lise Ekern

HVOR LENGE ER DØDE LEVNINGER INTERESSANTE FOR VITENSKAPEN?
HVEM EIER EN HJERNE SOM HAR LIGGET PÅ GLASS I MER ENN 100 ÅR?
HAR URBEBOLKNING KRAV PÅ TILBAKELEVERING AV DØDT MATERIALE
– UANSETT HVOR GAMMELT DET ER?
LES OM ETISKE DILEMMA OG OM INDIANEREN ISHIS HJERNE.

Forskning på skjelettmateriale

– et etisk problem

Historien viser at mange skjelettresten har endt opp langt fra der de egentlig hører hjemme. Mange arkeologiske studiereiser førte til at gravrester ble fjernet og brakt til ulike land langt fra funnstedet. I en periode var det stor vitenskapelig interesse rundt skjelettresten fra urbefolkning; den såkalte tykkskallevitenskap. Den gikk ut på at vitenskapsfolk ønsket å bevise at den hvite rase var høyere utviklet enn for eksempel aboriginere i Australia, indianerne i Amerika eller samene i vårt eget land. I Norge kjenner vi til debatten om De Schreinerske samlinger, som endte med at samene fikk tilbake de to hodeskallene som var identifiserbare – for å begrave dem i vigslet jord.*

TEKST: LISE EKEREN

Nylig fikk Sverige krav fra den australske interesseorganisasjonen Atsic om utlevering av alle skjelettresten fra aboriginere som finnes i svenske museer. Etterlevningene ble utlevert nå i oktober. Anders Bjørklund som er museumssjef på Etnografiska museet, synes det er på høy tid at dette nå skjer. – Det er rett og slett ikke etisk akseptabelt å ha slike skjelettresten i sin eiendom. De er jo kommet hit gjennom gravplyndring, sier han til nettstedet Dagens nyheter, Sverige. – For aboriginerne er det svært viktig å få skjelettrestene tilbake, og vi behandler materialet med den dypeste respekt, sier han. Bjørklund tror at den senere tids historier bare er toppen av isfjellet. Framover i tiden vil nok flere og flere museer og universitet som har slike levninger, få lignende krav, mener han. Disse kravene kan sees i sammenheng med dannelsen av NAGPRA (The Native American Graves Protection and Repatriation Act) i USA i 1990. Etter press fra indianske lobbyister ble det bestemt at alle offentlige museer skulle levere tilbake det de måtte ha av indianske levninger til de rette etterkommere.

I Norge er det besluttet å danne en nasjonal komité for etisk vurdering av forskning på humant skjelett-materiale. Undervisnings- og forskningsdepartementet (UFD) har rettet en



FOTO: TOM WAGNER/CORBIS SABA/SCANPIX

forespørsel til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) om å ta ansvaret for dette arbeidet. På et komitémøte nå i høst bestemte komiteen å si ja til dette.

Hilde Nagell, som er sekretariatleder i NESH, forteller at det allerede foreligger retningslinjer for bruk og forvaltning av skjelettmaterialet ved Anatomisk institutt,



UiO. De Schreinerske samlinger* er en del av materialet ved instituttet. Retningslinjene ble utarbeidet etter en vurdering av Lønningkomiteen, 29. april 1998 og ble støttet av Sametinget. I dette ligger at eventuelle forskningsprosjekt, som involverer samiske levninger, skal forelegges Sametinget for godkjenning i tillegg til en vurdering fra etisk komité.

RAPPORT: VURDERING AV DEN VITENSKAPELIGE VERDI AV «DE SCHREINERSKE SAMLINGER»

Instituttgruppe for medisinske basalfag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Kort oppsummering fra kap. 2: Etiske problemstillinger og vitenskapelig verdi

I rapporten kommer utvalget inn på etiske problemer ved forskning på antropologiske samlinger. Det å forske på levninger av døde mennesker reiser naturlig nok visse etiske spørsmål. Og jo tettere man kommer egen tid, jo mer problematisk blir det.

Synet på skjelettforskning er også forskjellig rundt om i verden relatert til hvordan ulike folkegrupper ser på verdien av det døde legemet. I vesten bygger vi vår vitenskapsforståelse på sammenhengen mellom ånd og legeme etter protestantisk kristendom: Når det døde legemet er avsjelet, er det døde legemet kun et «fysisk hylster». Da kan man i noen tilfelle forsvere å behandle liket som studieobjekt, uten at dette kan sies å være et inngrep overfor den avdøde personen, hvis sjel jo nettopp er intakt. Omvendt finnes det religioner som anser at det døde legemet stadig besitter en integritet som ikke må krenkes, for eksempel blant mange nordamerikanske indianerstammer.

Videre nevnes i rapporten de etisk sett tvilsomme innsamlingsmetodene som til tider er benyttet, især overfor enkelte folkegrupper. Dette hang sammen med samfunnets generelle syn på disse gruppene, som ble understreket gjennom undertrykking og forvisning.

Tverrfaglig forskning på arkeologiske skjelettfunn kan bidra til å belyse mange samfunnsrelaterte spørsmål. Hvordan ble livet levd, og hvordan forholdt menneskene seg til døden - er for eksempel spørsmål man kan få svar på. Hvordan var levekårene for samfunnsgrupper og for individer? Slik forskning kan gi oss kunnskap om tidligere tiders livsmønstre.

Forskning har som mål å utvikle ny viten og nye fortolkninger. Det er vanskelig å vite om en antropologisk samling som har verdi i dag, også vil ha det i morgen. Men innføring av nye teknikker - som DNA-analyse - kan åpne opp for nye muligheter for kunnskap vi i dag ikke ser rekkevidden av. Den vitenskapelige verdi av forskningen vil derfor kunne endre seg over tid.

Nagell forklarer videre at de etiske dilemma kan deles i to hovedgrupper:

- Hva slags forskning skal tillates på skjelettrestre, og hvilke krav skal stilles til slik forskning?
 - Skal man tillate forskning på materiale tilegnet på uheldig vis?
- Retningslinjene som allerede er utarbeidet, vil være til god støtte for våre vurderinger når vi skal sette i gang med dette arbeidet, sier hun. - Utvalget som skal arbeide med sakene, skal bestå av komitémedlemmer både fra Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin

(NEM) og NESH. Skjelettforskning berører ofte flere fagområder, blant annet også medisin og antropologi. Det er bakgrunnen for at utvalget skal være bredt sammensatt. Først skal mandatet defineres og godkjennes av myndighetene. Så vil vi ta sakene etter hvert som de kommer.

** De Schreinerske samlinger består av skjeletter og skjelettdeler som er innsamlet fra 1828 og opp mot vår tid. Samlingen omfatter i dag ca. 7300 nummer. Omtrent 15 % av samlingen stammer fra samiske områder.* ■



FAKSMILE «THE NEW YORK REVIEW» OKTOBER 2004

ISHI

OG HANS HJERNE

– en uverdig historie fra Amerika

Sent i august 1911 ble det funnet en ukjent mann nord i Sierra, California. Han var mørk i huden, hadde bukkeskinn tredd gjennom ørene og en pinne tredd gjennom nesen. De som fant ham, greide ikke snakke med ham. Verken fransk eller spansk var språk han forsto. Han lignet mest på en indianer, men ingen skjønnte hvordan han hadde greid å gjemme seg i området. Indianerne som tidligere hadde bodd der, var for lengst fordrevet til reservater langt borte. I mangel av noen annen løsning – ble mannen brakt til stedets fengsel. Slik begynner historien om Ishi.

TEKST: LISE EKERN, KILDE: THE NEW YORK REVIEW, OKTOBER 2004

På samme tid, 250 km unna, fantes en forsker ved navn Alfred Louis Kroeber, første kurator ved «Native Americans Collections» ved den antropologiske avdelingen ved Berkeley universitet. Han var spesielt opptatt av å finne ut mest mulig om indianernes tidligere liv, før de som kunne fortelle om dette, ble borte for alltid. Kroeber fikk via pressen høre om den mystiske fangen og sendte telegram til sheriffen: *...Hold indian till arrival...will take charge of and be responsible for him...matter important account aboriginal history.*

På den måten plasserte Kroeber seg selv midt i en historie som brakte med seg masse kontroverser, offentlig tautrekking og bitterhet helt fram til i dag, 100 år senere.

Mannen som ble funnet, fikk navnet Ishi – ordet for «mann» på yahi-språket. Det viste seg nemlig at Ishi stammet fra yahi-folket, en indianergruppe som ble fordrevet fra sine områder i Sierra på 1850-tallet. Han måtte således være den siste gjenlevende. Kroeber tok ham med til museet som lå vegg i vegg med universitetets sykehus. Indianeren fikk visstnok noen gode år – med mye

oppmerksomhet og mye læring av den hvite manns sysler. Han levde i fire og et halvt år før han døde av tuberkulose. Men så, etter hans død, dukket spørsmålet opp: Hvem hadde rettighetene til hans etterlevninger?

Kroeber skrev til sine fagkolleger i New York og til legen Pope, som hadde vært legen til Ishi, at det i hvert fall var viktig at Ishi sin kropp ikke ble obdusert – all den tid hans tro var at sjelen fortsatt er i kroppen etter døden.

Men dette ville ikke Pope lytte til. Legen mente at indianeren likeså mye tilhørte ham og den medisinske vitenskap som Kroeber og hans folk. Pope forberedte umiddelbart en obduksjon, tok ut hjernen av kroppen, anbrakte den i formaldehyd. Resten av kroppen ble kremert.

Da Kroeber fikk vite dette, ønsket han ikke å ha noe med hjernen å gjøre. Selv så han ikke noen vitenskapelig interesse og verdi av å forske på hjernen til Ishi. Derfor skrev han til en kollega, Hrdlička ved Smithsonian Institution, at hjernen burde gis til National Museum Collection. Der ble hjernen sett på som meget interessant. De hadde fra før

mange skjelettresten etter indianere og ble spesielt interessert i etterlevninger fra Ishi, som da hadde hatt et mye mer opplevelsesrikt liv enn vanlig for sin stamme. Kanskje hans hjerne ville være forskjellig?

Så skjedde det noe i 1961. Kroebers andre kone, Theodora, skrev en biografi om Ishi og hans liv. Historien ble både vemodig og trist og avsluttet med hvordan Ishi møtte sin død i et museum. Boken ble en bestselger og ble filmatisert.

I årene som fulgte ble indianerne i Amerika mer aktive i forhold til hvordan de var blitt behandlet av myndighetene. Dette førte til at kongressen i 1990, presset av indianske lobbyister, tok opp spørsmålet om hvem som hadde eierskap til indianske levninger. Til tross for motstand fra flere hold, bestemte kongressen at alle offentlige museer skulle levere tilbake indianske levninger der de hørte hjemme (les side 4). Og igjen dukket spørsmålet om Ishis hjerne opp, hvor var den og hvem skulle ha den?

I lys av historien om Ishis hjerne ønsket en gruppe antropologer ved Berkeley universitet et møte for å diskutere konsekvensene av slike handlinger. Det ble holdt våren 1999. Ishis historie, som hadde foregått mest i det skjulte, skulle nå løftes fram. Den antropologiske interesseorganisasjon sa i i sitt nyhetsbrev om saken at: «Ishis familie og folkegruppe ble tatt av dage som en del av det folkemordet som ble begått mot indianerne da den hvite rasen skulle rydde land i California. Kroeber hadde feilet i sitt forsøk på å ære indianeren ved å hindre obduksjon. Uten egentlig å være klar over det, hadde hans handlemåte ført til at hjernen endte flytende i formaldehyd. De mente også at deres egen avdeling ved universitetet slik var delaktig i det som hadde skjedd. Nå ville de tenke igjennom hvordan de best mulig kunne gi hans minne ære og respekt.»

Men dette ble ikke slutten på historien.



FAKSMILE «THE NEW YORK REVIEW» OKTOBER 2004

I årene som fulgte leverte universitetet tre artikler på temaet «Ishis hjerne». Inn på banen kom nå en tidligere elev av Kroeber, George Foster, som var leder av avdelingen på universitetet. Han mente at Kroeber hadde opptrådt etisk korrekt, og at en unnskyldning var helt nødvendig. Han hevdet at «en død kropp har ingen eiere.» Igjen ble det en lang byråkratisk prosess om hvem som eide hjernen. Og hvis noen eide den, hvem blant alle indianerne hadde noen rett til eierskap? Og hvorfor skulle akkurat hans etterlevninger få en begravelse – behandles annerledes enn andre indianerskjelett?

Hvordan endte historien om Ishis hjerne? Art Angle, en halv-indianer fra stammen Maidu, som levde i byen hvor Ishi hadde vært fengslet, rettet en forespørsel til guvernøren i byen om utlevering av hjernen. Han fikk det

svaret at hjernen var kremert sammen med kroppen, og at saken måtte sees på som avsluttet. Men Angle var ikke fornøyd med dette. Han prøvde sammen med arkeolog Starn å finne ut mere. Starn studerte noen av brevene mellom Kroeber og Smithsonian og kom på sporet av hjernen. Flere som hadde kjempet for denne saken, dro til Washington og forlangte levningen utlevert med myndighetenes hjelp. Men det ble protester – for de rette etterkommere skulle finnes.

Myndighetene fant til sist etterkommere etter Ishis familie. Hjernen ble overført til dem i august 2000, og det ble en hemmelig begravelse gjort på tradisjonelt vis. Ingen hvit mann fikk lov å være til stede; heller ikke noen av de antropologene som virkelig hadde jobbet for saken. ■

FOR «MYE» PERSONVERN – IKKE GOD FORSKNINGS- ETIKK

Forskningsetikk handler også om å legge til rette for samfunnsnyttige prosjekt, vel å merke når forskningen både er av god kvalitet og følger lov og regelverk. Nylig hadde den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) en prinsipiell diskusjon om personvern og forskning. Prinsippet ble diskutert ut fra et konkret prosjekt i psykiatriomsorgen.

TEKST: LISE EKERN

Den overordnede hensikt med forskningsarbeidet er å utforske omsorgsmakt i psykiatrisk sykepleie. De fleste assosierer omsorg med noe harmonisk og forsonlig. Slik behøver det ikke være. Makt, på den annen side, knyttes ofte til noe som er negativt. Slik behøver det heller ikke være. Sykepleiere kan bruke sin kompetanse og makt til å skape verdighet i sin samhandling med pasienter, men de kan også krenke pasientene gjennom handlinger og holdninger, forklarte veileder i prosjektet, Kristin Heggen, førsteamanuensis ved Seksjon for helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Hun var invitert til NEM-møtet sammen med doktorgradsstipendiat Marit Helene Hem.

Hem og Heggen har fått tilgang til en lukket akuttpsykiatrisk avdeling hvor makten er lett synlig. – Men vi interesserer oss like mye for den lite synlige og latente makten, som kan brukes på måter som enten krenker pasienter eller som styrker deres verdighet, sa Heggen. Hun nevnte et eksempel på en

situasjon som en pasient hadde fortalt: «Det var forskjell når de som gikk tur med meg – enten luftet meg som en hund eller behandlet meg som et menneske og viste meg respekt.» Disse ordene sier mye om hvor viktig det er å finne ut hvordan makten brukes og oppfattes. Og derved hvor viktig dette er i forhold til å forstå relasjonsbygging.

Dobbel taushetsplikt?

Prosjektet har fått god mottakelse og blir sett på som svært viktig. Som reglene er, har det vært søkt både til Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør), Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Sosial- og helsedirektoratet (SHD). Prosjektet fikk grønt lys – med krav om visse reguleringer av informasjonsskriv og samtykkeerklæring fra både REK Sør og NSD. I tillegg kom et krav fra

SHD om skriftlig samtykke fra alle pasienter som til enhver tid var i avdelingen, selv om de ikke skulle være med i prosjektet. Dette mente SHD var nødvendig for å overholde krav til taushetsplikt og henviste til § 29 i helsepersonelloven. Dette til tross for at Hem som sykepleier allerede har taushetsplikt.

Da datainnsamlingen i avdelingen begynte, erfarte Marit Helene Hem en hindring hun ikke hadde regnet med. De pasientene som ikke skulle være med i prosjektet, men som etter kravet fra SHD allikevel skulle skrive under på et samtykke, hadde liten forståelse for en slik handling. Mange av dem ville ikke la seg involvere slik når prosjektet ikke handlet om dem selv. De ville rett og slett ikke skrive under. I denne situasjonen ble prosjektet umulig å gjennomføre som planlagt.

Derfor ble det sendt en ny henvendelse til



FOTO: GETTY IMAGES/THE IMAGE BANK/PETER HOLST



FAKTA OM PROSJEKTET

«Verdighet og krenkelse

– hverdagsdramaer i akuttpsykiatri»

Prosjektet er et doktorgradsprosjekt ved Seksjon for helsefag og Etikiprogrammet ved Universitetet i Oslo. Varighet 2003–2006.

Andre samarbeidspartnere:

I tillegg til Hegggen og Hem, er førsteamanuensis Per Nortvedt ved Seksjon for medisinsk etikk med som biveileder i prosjektet.

Forskningsmetoder: Deltakende observasjon og intervjuer med pasienter og sykepleiere gjennom en periode på cirka syv måneder (er avsluttet). Dette har gitt et omfattende datamateriale som prosjektledelsen mener er godt egnet til å kaste lys over tematikken. Prosjektet har nå gått over i en ny fase, som handler om å analysere materialet for å finne mønstre og sammenhenger, motsetninger og dilemmaer som kan bidra med ny kunnskap om et viktig tema innenfor psykiatrisk sykepleieomsorg.

SHD med søknad om dispensasjon fra dette kravet. Men dette svaret har latt vente på seg, til tross for purring. Da valgte prosjektleder og veileder å gå en annen vei. Med støtte fra både sykehuset, instituttleder ved UiO og NEM fortsatte de prosjektet med gjennomføring av et muntlig samtykke fra de pasientene som var i avdelingen – men ikke deltakere i prosjektet. Det foregikk på den måten at Hem forklarte hver gang hun kom i avdelingen hvorfor hun var der. Hvis noen av pasientene ikke likte dette, valgte hun å forlate rommet.

Taushetsplikt til hinder

- Da Hem møtte motstand i prosjektet, handlet hun helt korrekt ved å innhente tillatelse fra både institusjon og universitet til å endre framgangsmåte, sa Georg Høyer på møtet. Han er leder av NEM. – Men man kan også

bli for forsiktig, slik at det i seg selv blir forskningsetisk kritikkverdigg. Hvis man setter personvernet så høyt at det stenger for viktig samfunnsnyttig forskning, bærer det galt av sted. I denne situasjonen har Hem allerede taushetsplikt. Den informasjonen hun måtte få om de pasientene som til enhver tid er i avdelingen, kommer ikke videre. Den skal ikke brukes i prosjektet. Så lenge Hem hadde tillatelse og støtte fra avdelingen, sykehuset og Universitetet i Oslo hadde hun strengt tatt ikke behov å fjerne seg, selv om enkelte pasienter ikke ville at hun skulle være der. At Hem likevel valgte å forlate avdelingen dersom noen hadde innvendinger mot hennes tilstedeværelse, er prisverdigg. Muligens er prosjektet blitt noe forsinket av den grunn, men er neppe blitt dårligere, kommenterte han. Dette synet støttet NEM fullt ut.

En annen forskningsetisk side av denne saken ble også berørt. Kravet om skriftlig samtykke fra de pasientene som ikke er med i prosjektet, kan sees på som uetisk. Det å bli avkrevd å skrive under på noe som ikke angår en selv, kan oppleves både krenkende og brytsomt av en så sårbar gruppe.

Diskusjonen i møtet ble avsluttet med en samtale om viktigheten av forskning innenfor omsorgssektoren. Hvis en forsker blir hindret i å komme inn i et slikt miljø, som en psykiatrisk institusjon er, vil det være svært uheldig og ikke etisk forsvarlig. Da kan slike steder bli som «lukkete rom» for offentligheten. Prosjektet «Verdighet og krenkelse. Hverdagsdramaer i akuttpsykiatri» er et godt eksempel på hva som kan skje.

NEMs behandling av saken:

NEM bestemte seg for å be om innsyn i saker hos SHD som har behandlet taushetsplikt, for å kunne vurdere det rettslige grunnlaget for den vurderingen de gjorde i dette prosjektet. ■

ETISK METODE

Kan lekfolk bidra i de store avgjørelsene – på tvers av land og kultur?

«Skal det være tillatt å bruke teknologien slik at vi kan designe et menneske?» Det er et viktig spørsmål åtte lekfolk skal ta stilling til. Gruppen er en av tre i Norge som er med i det europeiske prosjektet CLEMIT. Kan lekfolk i ulike land komme fram til et felles ståsted i forhold til etiske dilemmaer og konsekvenser av valg, slik at det kan være til hjelp for beslutningstakere? – Det håper vi å få svar på, sier prosjektleder Vibeke Almaas i Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT).*

TEKST OG FOTO: LISE EKERN



KRISTINE MJØLTNES



SOL KRISTOFFERSEN



MATTHIAS KAISER

- Vi er bare i startfasen av prosjektet, forteller Almaas videre. Først i 2006, når vi avslutter hele prosjektet med en felles europeisk samling, ser vi om det lar seg gjøre at man på tvers av land og kulturer kan samhandle om etikk og valg på et så vanskelig tema. Hun forklarer at lekfolkskonferanse som etisk verktøy, ikke er nytt. Den metoden har vært brukt flere ganger også i Norge, bl.a. hadde vi en lekfolkskonferanse om stamcelleforskning i 2001. Det nye er at man prøver å samle lekfolksuttalelser fra flere land- som har ulik kultur. Vil forskjellen mellom landene fungere som barriere, eller kan man, til tross for forskjeller, komme fram til resultat som kan bli gode grunnlag for beslutningstakerne.

Forskningsetikk har valgt å følge prosessen i det første arbeidsmøtet til lekfolksgruppe 2.

Fire kvinner og fire menn – med en aldersspredning fra 30 til 63 år - sitter rundt bordet i Prinsensgate en kald høstdag i oktober. Men diskusjonen går varmt. Det er første gang gruppen møtes etter introduksjonsmøtet, og dagens tema er kloning; et aktuelt tema som ny teknologi har gjort mulig. Men forstår gruppen egentlig hva kloning er; det er stor forskjell på terapeutisk kloning og reproduktiv

kloning. Utdelt informasjon har vært en god hjelp. Likeså forelesningen som ble holdt av Jan Helge Solbakk, professor i medisinsk etikk. Men det er vanskelig stoff. En lekmann har mer enn nok med å sette seg inn i nye begreper og ny kunnskap. Hva skal man mene og har man grunnlag for å mene noe som helst?

Gruppen famler seg fram de første timene, godt hjulpet av prosjektansvarlig Matthias Kaiser og prosjektleder Vibeke Almaas. Deltakerne vet at de i løpet av dagen skal finne fram til spørsmål som skal sendes til ekspertene. Spørsmålene vil bli oversatt og sendt eksperter også i de andre deltakerlandene. Prosessen videre er at gruppen - ved hjelp av eksperter - ved neste møte skal ta de store etiske diskusjonene og komme med råd. Men det er først i 2005. Akkurat nå har de mer enn nok med å formulere spørsmål.

Flere bringer på banen ordet økonomi. Alle skjønner at et valg kan få en samfunnsmessig konsekvens. Men Kristine Mjøltnes er klar i sin uttalelse: - Jeg mener at økonomi ikke skal styre etiske grenser. De må settes gjennom diskusjon av de ulike meningene vi har. Økonomi er en annen tilnærming og vil være et aspekt når vi

senere diskuterer konsekvens av valg. Dessuten må vi skille mellom juss og etikk, etikken skal ikke styres av lover og regler.

Og her kommer Matthias Kaiser inn med en viktig oppklaring. Etikk er ikke noe fasitsvar, men tvert i mot et område hvor flere veier kan føre til målet. Men valg av vei kan gi svært ulikt resultat. Og da kan det bli slik at man må vekte det ene resultatet mot det andre. Ordet verdi er viktig i en etisk debatt. - Ja, derfor må vi ha en diskusjon om verdien av et menneske når vi diskuterer kloning, ivrer Kristine igjen. - Kan vi enes om et prinsipp for menneskeverd?

Leif Osvald følger på med opplysning om at i Norge kasseres 14 000 fostre hvert år fordi vi har «selvbestemt abort» som politikk. Er det rett eller galt? Og hvis disse fostrene allikevel kasseres, hvorfor kan man ikke bruke dem til noe nyttig, hvorfor skal man ikke kunne bruke dem til forskning?

Diskusjonen hopper fram og tilbake; kloning,



MATTHIAS KAISER



LARS AAGE GULBJØRNRUD



CECILIE HERMANSEN



ERIK BLEKELI



KRISTINE MJØLTNES



ERIK BLEKELI



LARS AAGE
GULBJØRNRUD

* FAKTA OM PROSJEKTET

CLEMIT (Developing an operational ethical framework to analyze and monitor the ethics of creating and redesigning human beings) er et europeisk forskningsprosjekt om beslutningsstrategier innenfor nye teknologier. Å involvere lekfolk er en av oppgavene i prosjektet. Prosjektet skal i denne forbindelse se på samspillet mellom ekspertvurderinger, etiske analyser og ulike aktører fra samfunn, media og politikk.

Et viktig element i prosjektet er å prøve ut en deltakende prosess, altså med lekfolk involvert i flere europeiske land. Den nasjonale modellen skal prøves ut som en europeisk modell. Lekfolkenes reaksjon og vurdering av de etiske analysene vil utgjøre en viktig kjerne for hele prosjektet. Samtidig er dette også et viktig eksperiment for å utvikle redskaper for lekfolkskonsultasjon på overnasjonalt nivå.

For å ivareta grunnideene i en lekfolkskonferanse ønsker vi å utvikle en prosess der lekfolkene først uttrykker sine bekymringer, deretter får ekspertene anledning til å gi innspill til lekfolkene og til slutt foretar lekfolkene en avsluttende vurdering. Siden man møter naturlige språkbarrierer, vil lekfolkene arbeide i 3 fokusgrupper i hvert land. Gruppelederne vil formidle deres innspill til den europeiske prosjektgruppen.

Prosjektet har sju deltakerland: Belgia med det europeiske prosjektansvaret, dernest Storbritannia, Spania, Italia, Frankrike, Ungarn og Norge. Landene har forskjellige oppgaver i prosjektet. Seks av landene skal teste ut verktøyet «lekfolksgrupper».

abort, genmanipulering, misdannelser, tvil og tro. Timene går, og alle blir mer og mer varme i trøya. Det er så vidt det blir tid til en matbit. Forskningsetikk bruker den lille pausen til å snakke med to av deltakerne, Kristine Mjøltnes, 30 år og Erik Blekeli, 63 år.

– Hvorfor ble dere med på dette prosjektet?

– Jeg fattet interesse for metodikken, sier Kristine. – Om det kan være mulig å finne fram til en metode på tvers av land som kan brukes som verktøy i etisk diskusjoner om så viktige tema. Jeg har virkelig sansen for at vanlige folk kan bidra til de store beslutningene som skal tas av politikere, fordi resultat av valg vil gjelde for «deg og meg». Erik er enig og føyer til at han på sin side synes det er flott å få mulighet til å mene noe om så viktige ting. I tillegg synes han EU-tilknytningen gir prosjektet en ekstra dimensjon. – Men Norge må finne sin vei. Vi må ikke ta avgjørelser fordi «andre» gjør sånn eller slik. Begge to gleder

seg til fortsettelsen; det er ikke uten grunn at de har valgt å bruke frilørdagen til dette.

Prosjektleder Almaas forteller at det planlegges en egen web-side for prosjektet. Der skal det være mulig å føre diskusjoner videre. Et slikt elektronisk møtested vil også tjene som bindeledd mellom prosjektet og deltakerne i de ulike land. – Deltakerne her i dag møtes ikke igjen før om ett år, i 2005. Uten en slik elektronisk møteplass tror jeg enkelte kan miste interessen, sier hun.

– Neste lørdag skal siste gruppe i ilden. Så må alle gruppene vente ett år før de møtes igjen. Men allerede nå har jeg hørt at noen vil diskutere videre i egen regi. Det tyder på et stort engasjement. Hvem som får delta på siste avsluttende møte i regi av EU i 2006, ja, det vet vi ikke nå. Og vi vet heller ikke om de etiske diskusjonene i de ulike land kan fungere sammen. Så her er det bare å være tålmodig, avslutter hun med et smil. ■



TEMA:

BIOPATENTER

OG ETIKK

Hvordan kan naturlig forekommende gener være en oppfinnelse? Hvorfor kan det tas patent på gener som naturlig finnes i et menneske, men bare når det ikke lenger er i mennesket? Er patent i praksis det samme som eiendomsrett? Fremmer eller hemmer patentvirksomheten den frie forskning? Disse spørsmålene tok vi med til Kirsten Stangebye i Patentstyret.

TEKST OG FOTO: SIGRID SKAVLID

For mange er det uforståelig at patentering av naturlig forekommende gener ikke strider mot kravet om oppfinnerhøyde (se side 14). Er ikke dette oppdagelser?

- For å få patent må man ha funnet en teknisk anvendelse av genet slik at genet blir kommersielt utnyttbart. Det å finne et gen, er selve oppdagelsen. Man kan ikke få patent på et gen som man ikke konkret vet anvendelsen av. Hvis man derimot har funnet ut hvilket protein dette koder for, og finner ut at dette for eksempel kan brukes i medisinsk behandling, er det mulig å patentere genet. Da er det en løsning på et teknisk problem og kan defineres som en oppfinnelse. Slik kan et naturlig forekommende gen defineres som en oppfinnelse i det øyeblikket genet har en kommersiell anvendelse.



– Stamceller fra et foster er ikke unntatt patentering. På dette området vil det bli mye debatt i tiden fremover, sier Kirsten Stangebye i Patentstyret.

Sett at noen fant genet som kodet for intelligens og ville utnytte det kommersielt for eksempel på mennesker. Er det mulig?

Nei, fordi det å endre intelligens hos mennesker ikke vil være en industrielt anvendbar oppfinnelse. Det vil også være etisk uforsvarlig. Selv om et isolert gen – med en konkret funksjon – i utgangpunktet kan være patenterbart, er det vanskelig å se at dette vil være tilfelle for et intelligens-gen, sier Kirsten Stangebye som er biokjemiker og har vært saksbehandler i Patentstyret siden 1995.

Selv om et patent kun er enerett på kommersiell anvendelse av oppfinnelsen, er ikke dette i praksis synonymt med eiendomsrett?

- Du har en rett til å hindre andre i å utnytte oppfinnelsen kommersielt. Det er viktig å skille på det som er den kommersielle utnyttelsen av oppfinnelsen, og det som for eksempel er genet i seg selv. Privat bruk er ikke omfattet av patentet, og det er også et

unntak for forskning. Privat bruk er ikke så aktuelt for bioteknologi, men for andre typer oppfinnelser kan dette være viktig. Selv om du får patent på noe, betyr det ikke at du har rett til å utnytte det kommersielt. Det kan være annen lovgivning som hindrer det, og innen bioteknologi er dette ikke uvanlig, sier hun.

Patentering og forskning

Et annet tema som blir diskutert i forbindelse med patentering er om det hemmer eller fremmer forskning. På den ene siden belønnes innovasjon og forskning ved at det gis enerett på kommersiell utnyttelse av oppfinnelsen.

Men kan man forske i patentert materiale?

- Det er tillatt å forske i selve oppfinnelsen. Etter hvert som man forsker, kan man videreutvikle produktet. Et eller annet sted på veien, går man over grensen for når man forsker i oppfinnelsen, og når man videreutvikler den. Å prøve ut selve oppfinnelsen er ikke omfattet av patentet. Men når det gjelder spørsmålet om

NORSK MODELL

Andre land følger interessert med på det som skjer i Norge; med opprettelse av en egen uavhengig etisk nemnd for patentsaker. På en konferanse i Danmark, hvor den norske patentnemnda også deltok, ble det stadig vist til den norske modellen som en mulig løsning på vanskelige avveininger innen fagfeltet. Konferansen omhandlet etikk og patentering av menneskelig DNA og var arrangert av Det Etske Råd i Danmark. Cathrine Fahre Holt fra Patentstyret presenterte den norske modellen for et ivrig internasjonalt publikum. Etisk Råd ville selv anbefale at også Danmark opprettet en uavhengig etisk nemnd for patentsaker.

Les mer:

www.etikkom.no/Nyheter/230104

patentering fremmer eller hemmer forskning, er folk uenige. Det kommer nok an på hvem du spør. Du kan publisere vitenskapelige artikler, men må gjerne vente noe lenger før du kan gjøre det. Du trenger ikke vente helt til du har fått patent, for det kan ta mange år. 18 måneder etter at du har levert inn søknaden, blir den allment tilgjengelig. Da blir alt som står i patentsøknaden, offentliggjort. Du har en beskyttelse fra den dagen du leverer inn, ikke fra den dagen patentet blir meddelt.

En av grunnideene med hele patentsystemet er at noen får en enerett på utnyttelse av en oppfinnelse i en viss periode, slik at de kan få igjen for sine investeringer, mot at samfunnet får kjennskap til teknologien. Et alternativ ville være hemmelighold. Da kan du sitte på kunnskapen mye lenger, men ved et patent skal andre få kjennskap til teknologien og videreutvikle den.

- I Norge er gjennomsnittlig levetid for et

Les mer →

FOTO: GETTY IMAGES/TAXI/MICHAEL SIMPSON

patent 8 år. Med andre ord holder de fleste ikke patentet ut de 20 årene som er mulig. Det koster penger å opprettholde et patent, og patentet er ikke noe verdt i seg selv. Det er det man tjener på oppfinnelsen, som har verdi. Og tjener man for lite, blir patentet som regel ikke opprettholdt.

- Patentvirksomheten er internasjonal og som regel søker man i flere land samtidig. Man kan ikke søke patent på noe i ett land som er blitt allment kjent i et annet land, for eksempel ved at patent er innvilget. Kravet til nyhet er globalt.

- Når patentsøknaden er sendt inn, kan man også sende inn artikler til publisering. Av strategiske grunner venter gjerne forskere litt med publiseringen, i tilfelle det i patentprosessen dukker opp noe som gjør at de vil endre innholdet i patentsøknaden. Da kan det være lurt å ikke ha vært for rask. Etter 18 måneder spiller det ingen rolle likevel, for da blir alt offentliggjort uansett.

Harmonisering

Hensikten med Patentdirektivet var en harmonisert lovgivning i Europa. Det har vi nå fått i alle de land som har implementert direktivet.

BAKGRUNNSINFORMASJON

Patenter

Et patent er en rettsgyldig beskyttelse av en oppfinnelse som skal gi enerett på kommersiell utnyttelse i et gitt tidsrom. Dette skal sikre at personer eller firma, som investerer penger og ressurser i forskning og utvikling eller har hatt en ny god idé, får avkastning. Patenter gis for begrensede tidsperioder, ofte 20 år, og innenfor bestemte geografiske områder. Hvis man har fått patent på en oppfinnelse i ett land, er det ikke samme beskyttelse av oppfinnelsen i andre land. Etter at patentet er utløpt, kan andre også utnytte oppfinnelsen. Patent er ikke det samme som eiendomsrett, men beskyttelse av en oppfinnelse og enerett på kommersiell utnyttelse av oppfinnelsen.

I Norge reguleres dette av patentloven. I februar ble patentloven i Norge endret for å tilpasse den til EU-direktivet om rettslig beskyttelse av biologiske oppfinnelser, det såkalte Patentdirektivet (Direktiv 98/44/EF).

Etisk nemnd for patentsaker

Patentdirektivet er omstridt, og det tok mange år å få det vedtatt i EU. Ikke alle medlemsland har ennå gjennomført det i sin egen lovgivning. Stortinget vedtok i juni 2003 å slutte seg til innstillingen fra

EØS om å innføre direktivet også i EØS-området.

I forbindelse med gjennomføringen av direktivet i norsk rett, ble det i statsråd 26. mars 2004 opprettet en egen etisk nemnd for patentsaker. Norge er det eneste landet som har en slik løsning for å håndtere etiske spørsmål i forbindelse med patent på biologiske oppfinnelser.

Nemnda har fem medlemmer og er organisert som et utvalg under Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Sekretariatsfunksjonen ivaretas av NENTs sekretariat. Nemnda har fagkompetanse innen medisin, etikk, bioteknologi og dyreværn.

Råd til Patentstyret

Patentstyret er det organet i Norge som meddeler patenter i Norge etter søknad fra oppfinnere. Den etiske nemnda for patentsaker skal gi Patentstyret råd i forbindelse med patentering både av biologiske oppfinnelser og andre oppfinnelser. Nemnda tar opp saker på forespørsel fra Patentstyret. Patentloven § 1b sier at «Patent skal ikke meddeles hvis kommersiell utnyttelse av oppfinnelsen ville stride mot offentlig orden or moral». Det er dette punktet nemnda skal gi råd om, hvis Patentstyret er i tvil. Patentstyret plikter ikke å følge rådet.

Hva kan patenteres?

For at det skal kunne gis patent, må oppfinnelsen være ny (krav om nyhet) og skille seg vesentlig fra det som er kjent fra før (krav om oppfinnerhøyde). Oppfinnelsen må også løse et teknisk problem og kunne gjentas med samme resultat hver gang.

Hensikten med patentlovgivningen er å belønne oppfinnere og oppmuntre til oppfinnervirksomhet. Ved at det gis enerett på økonomisk gevinst av oppfinnelsen i en gitt periode, skal oppfinneren kunne få tilbake en del av investeringene han eller hun har gjort i forbindelse med oppfinnelsen og muligheter for økonomisk gevinst.

Samtidig som et patent blir meddelt, blir også oppfinnelsen offentlig. Det er tillatt å forske på patentert materiale, men ikke å utnytte det kommersielt.

Patentloven setter begrensinger på hva som ikke kan patenteres. Dette er rene oppdagelser, vitenskapelige teorier og matematiske metoder. Kunstneriske frembringelser kan heller ikke patenteres, eller planer, regler eller metoder for intellektuell virksomhet, for spill eller forretningsvirksomhet. Fremleggelse av informasjon kan heller ikke patenteres. Det er ikke mulig å ta patent på fremgangsmåter for kirurgisk behandling,

Hvordan forholder Norge seg til avgjørelser i Det europeiske patentkontoret (EPO)?

- Patentstyret har en overordnet føring på at vi i størst mulig grad skal harmoniseres med EPO og avgjørelsene der. Det har vi gjort de senere år i forhold til bioteknologi og patentering av gener. Vi i Norge har et selvstendig patentverk som gjør selvstendige vurderinger, men vi har et felles regelverk som vi skal forsøke å tolke mest mulig likt. Vi kan likevel være uenige i enkeltsaker; for eksempel i kravet om oppfinnerhøyde. Når det gjelder etiske spørsmål, vil det variere fra land til land hva som oppfattes som etisk forsvarlig. Der er man mer fristilt. Vi har vår egen nemnd som skal være førende for Patentstyret om hva som er etisk forsvarlig i Norge. Når det gjelder dyr, så skal dyrets lidelse vurderes opp mot menneskets nytteverdi eller medisinsk nytte.

Patent på brystkreftgener

En av de kjente patentsakene som har vært en del omtalt i media, er patentene til firmaet Myriad Genetics. De tok patent på et gen som kodet for brystkreft. Det er blitt skrevet om hvordan frivillige brystkrefttrammete kvinner stiller sine gener til disposisjon for forskning for å hjelpe andre. Så ender det hele med

at et firma får patent på disse genene, og laboratorier verden over må sende vevsprøver til USA for å få dem analysert og må betale en svært stor sum for dette.

Gjelder disse patentene også i Norge?

Nei, firmaet søkte, men har ikke opprettholdt årsavgiften på søknadene, så de er blitt henlagt. Nå er funksjonene til genet allment kjent, og de kan derfor ikke søke på nytt.

Når det gjelder Myriad og deres diagnosemetode for brystkreft, har de fått dårlig omdømme, fordi de har valgt en grådig linje. De kunne valgt en annen strategi, og sannsynligvis tjent vel så mye penger ved at sykehus verden over kunne fått utført testene på lisens og til en overkommelig pris. Reaksjonene mot slike patenter har ofte å gjøre med hvordan dette firmaet har opptrådt. Det har vært mye debatt internasjonalt om hvilke typer patenter det bør gis på gener, og spesielt i sammenheng med diagnostikk. Problemstillingen har blitt aktualisert av Myriad Genetics ved den måten de har håndhevet sine patenter på.

Stamceller

Patentering av stamceller er et område som Stangebye mener vil føre til mye debatt i tiden som kommer.

- Stamcelleforskning og patenter er bredt diskutert internasjonalt. Vi vil neppe tildele patenter på humane embryonale stamceller før vi har sendt det til Den etiske nemnda for patentsaker. Dette er etisk problematisk område. Industriell anvendelse av embryoer er ikke tillatt, men i en oppfinnelse kan man ha brukt en cellelinje deponert i en stamcellebank til å utvikle den stamcellen eller produktet man har. Skal dette da kunne aksepteres? Selv om den deponerte stamcellelinjen er tilgjengelig uten å bruke et embryo, må man på ett eller annet tidspunkt ha hatt et embryo tilgjengelig får å få laget cellelinjen. For å bruke oppfinnelsen trenger man ikke bruke et embryo, men hvor langt tilbake skal man trekke dette?

EPO er så langt veldig strenge på dette med embryonale stamceller. Vi har ikke hatt noen søknader innen dette feltet ennå, men det er helt klart et område hvor Patentnemnda vil få noe å gjøre etter hvert.

Hvor går for eksempel grensen mellom embryo og foster? Stamceller fra et foster er en del av menneskekroppen som ikke er unntatt patentering. Her vil debatten blant annet stå om definisjonen, avslutter hun. ■

terapi eller diagnostisering på dyr eller mennesker.

Man kan likevel ta patent på naturlig forekommende gener når de ikke er i sitt naturlige miljø, dvs. når de ikke er i det mennesket, dyret eller planten som har dette genet.

Biologiske patenter

Biologiske patenter er ikke noe nytt. Allerede på 1800-tallet ble det gitt patentbeskyttelse på gjær, men inntil på 1980-tallet var patenter på levende materiale unntaket. Patenter ble stort sett gitt på døde ting. Allerede før EUs direktiv var innført i norsk rett, var det gitt patent på naturlig forekommende gener. Således representerer direktivet ikke noe nytt. Det som er nytt, er at det nå også er mulig å ta patent på hele dyr eller planter, men ikke på dyraser eller plantesorter.

Ulike typer patenter

Det gis ulike typer patenter etter hvor omfattende vernet av oppfinnelsen er. Det mest omfattende vernet er produktpatent. Her har patentholderen enerett på all kommersiell utnyttning av produktet. Mindre omfattende vern har fremgangsmåtepatent, hvor det ikke gis patent på selve produktet, men

måten det fremstilles på. Produktet i seg selv trenger ikke være nytt. Den siste typen patent er anvendelsespatent. Dette er et patent for en spesiell type anvendelse av et produkt. Selve produktet kan være patentert, og da må man ha tillatelse fra denne patentinnehaveren til å anvende produktet. Det diskuteres i forbindelse med patent på gener at det muligens er bedre å gi fremgangsmåtepatent eller anvendelsespatent i stedet for produktpatent.

Offentlig orden og moral

Den nye patentloven har en nærmere angivelse av hva som menes med brudd på offentlig orden og moral. Det kan ikke gis patent på:

- fremgangsmåter for kloning av mennesker
- fremgangsmåter for å endre den genetiske identiteten på menneskers kjønnseller (dvs. de genene som går i arv til neste generasjon)
- anvendelse av menneskelige embryoer til kommersielle formål (embryo er stadiet mellom 'befruktet egg' og foster ca. uke 2-8 i fosterutviklingen, men selve definisjonen på et embryo er et stridsspørsmål)
- fremgangsmåter for å endre den genetiske identiteten til dyr som kan påføre dem lidelser

uten at det medfører noen vestlig medisinsk nytte for mennesker eller dyr, samt dyr som er fremstilt ved slike fremgangsmåter.

Dette siste punktet vil det spesielt være aktuelt å konsultere nemnda om, da det er knyttet en skjønnsmessig vurdering til medisinsk nytte vs. lidelse.

Ut over dette er det opp til saksbehandlerne i Patentstyret og medlemmene av Den etiske nemnda for patentsaker å vurdere om patentet vil stride mot grunnleggende etiske normer i det norske samfunnet.

Mer informasjon:

- Patentstyret har egne temasider om biologiske patenter: www.patentstyret.no
- Det europeiske patentkontoret: www.european-patent-office.org
- Hos Lovdata finnes oppdatert Patentlov: www.lovdata.no
- Biopatenter og EUs patendirektiv (Rapport fra åpent møte arrangert av Bioteknologinemnda 29.9.00): www.bion.no

Mistet retten til egen avling på grunn av genpatent

I mai i år avsa Høyesterett i Canada dom i den lenge pågående striden mellom rapsdyrkeren Percy Schmeiser og firmaet Monsanto. Rapsgener som Monsanto har patentrettigheten på, hadde kommet inn i Schmeisers avling, sannsynligvis via naturlig spredning av pollen. Siden Monsanto har enerett på kommersiell utnytting av de patenterte genene, får ikke Schmeiser lenger lov til å selge sin raps uten å betale avgift til patentholderen.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Percy Schmeiser har drevet med rapsdyrking på gården sin i mer enn 50 år. På 90-tallet startet fem bønder i naboområdet med en spesiell type genmodifisert raps utviklet av genteknologigiganten Monsanto, kalt Roundup Ready Canola. Schmeiser verken kjøpte eller plantet den patenterte typen raps på sin åker.

I 1997 hadde prøvetakere fra Monsanto tatt prøver fra Schmeisers planter ved en offentlig vei og påviste at hans åker likevel inneholdt den patenterte rapsen. De gjorde ham oppmerksom på at han dyrket den patenterte planten uten lisens.

I 1998 viste uavhengige tester at 95–98% av avlingen hans inneholdt den patenterte typen raps. Hvor den patenterte typen raps var kommet fra, er uklart, men naturlig spredning fra de andre bøndene i området er en mulig forklaring. En annen forklaring kunne være at frø hadde falt ned fra åpne lastebiler, som kjørte Roundup Ready Canola fra de omkringliggende åkrene.

Monsanto anla sak mot ham for brudd på patentrettighetene de hadde. Brukerne av den patenterte rapsen må betale 15 kanadiske dollar pr. acre og har ikke lov til å lagre frø til det påfølgende år, men må kjøpe nye frø av Monsanto hvert år. Selv om Schmeiser etter hvert skjønte at han hadde ugressresistent raps på sin åker, lagret han

frøene til neste år og plantet dem til tross for Monsanto's advarsler.

Monsanto vant saken med knapp margin; fire mot fem dommere støttet Monsanto. Retten kom frem til at Schmeiser visste, eller burde ha visst, at den ugressresistente rapsen han etter hvert fikk, hadde sammenheng med de omkringliggende åkrene med den patenterte typen. Han hadde dermed brutt med Monsanto's patent ved å ha aktivt kultivert Roundup Ready Canola.

Retten satte til side avgjørelsen i de lavere rettsinstanser om at Schmeiser skulle betale 19 800 kanadiske dollar til Monsanto for profitt. Dommerne mente at han ikke hadde tjent mer enn han ellers ville gjort. Høyesterett omgjorde også avgjørelsen om at Schmeiser skulle dekke Monsanto's utgifter i saken.

Monsanto kunngjorde etter avgjørelsen en nyhetsmelding at de er glade for at kanadisk Høyesterett nå hadde satt en «verdensstandard for intellektuelle eiendomsrettigheter og at dommen opprettholder Canada som en attraktiv investeringsmulighet».

Dommen fra kanadisk høyesterett er tilgjengelig her:

<http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/>

FAKTA

Etisk Råd i Danmark er et uavhengig, rådgivende organ for biomedisinsk spørsmål. Inntil 1. januar 2005 har Rådets mandat utelukkende vært å se på biomedisinsk forskning vedrørende mennesker. Fra årsskiftet utvides arbeidsfeltet til også å omfatte forskning om og anvendelse av bio- og genteknologier som berører mennesker, natur, miljø og matvarer.

Ved siden av å gi råd til helsemyndigheter og Folketinget, er det en viktig oppgave for Rådet å stimulere til folkelig debatt om ny medisinsk teknologi. Rådet ble opprettet ved lov i 1987.



Etisk Råd i Danmark kritisk til genpatenter

Etisk Råd i Danmark er kritisk til reglene som følger av patentdirektivet. Reglene er så ugjennomtrengelige at det blir et demokratisk problem når vanlige folk ikke kan delta i diskusjonen.

TEKST: SIGRID SKAVLID

Mange reagerer med spontan uvilje på tanken at noen skal få enerett til økonomisk gevinst på det som mange oppfatter som vår felles arv, nemlig menneskelig arvemateriale. At det tok 10 år med opphetet diskusjon innad i EU å få direktivet vedtatt, viser at temaet er langt fra enkelt. Danmark implementerte patentdirektivet i 2000.

Hvorfor reagerer mange mennesker med spontan uvilje når de hører at det er mulig å ta patent på menneskelige gener? Er det mulig å åpne den vanskelige debatten om patenter på menneskelig arvemateriale, slik at alle kan forstå hva det handler om og hva det kan føre til? Hvordan kan patent på gener etisk sett forsvares? Dette er utgangspunktet for en rapport som Etisk Råd i Danmark lanserte i slutten av september. I rapporten forsøker Rådet å klargjøre de etiske argumentene for og mot patentering av menneskelige gener og stamceller.

Etisk Råd kritisk

Etisk Råd var en av partene som uttalte seg om Patentdirektivet før det ble gjort til dansk rett. Rådet var da kritisk, spesielt med hensyn til de etiske sidene ved det. Patenter skal ikke gis hvis kommersialiseringen av dem vil bryte med offentlig orden og moral. Hva er offentlig orden og moral? Dette mente Rådet var altfor vagt til å kunne fungere. Hvordan skal man få fatt i hva som er etisk

akseptabelt i et samfunn? Skal dette vurderes på nasjonalt eller europeisk nivå, spurte de. Etisk Råd mente at direktivet bare var en blå kopi av det som etter hvert hadde utviklet seg som praksis i USA, Europa og Japan etter hvert som bioteknologien skjøt fart. Den gamle patentlovgivningen bygget på tanken om at oppfinnelser var knyttet til tekniske, døde ting, mens det som fantes i naturen var oppdagelser av noe levende. Den gamle lovgivningen var ikke tilpasset den nye teknologien, og patenter på naturlig forekommende materiale ble etter hvert gitt uten at det kom en grunnleggende debatt om dette. Til slutt var det gitt så mange patenter at patentdirektivet bare ble en kodifisering av det som etter hvert var blitt praksis.

Etisk Råd uttalte seg i mot innføring av EUs patentdirektiv i Danmark både i 1997 og i 2000.

For brede patenter

Et problem ved patenter på gener, som rapporten peker på, er at de kan bli for brede. Ved at noen får patent på et helt gen, får vedkommende patent på alle fremtidige anvendelser av dette genet. Etter hvert som flere funksjoner ved et gen blir kartlagt, kan patentet også dekke dem, selv om disse funksjonene ikke var kjent da det første patentet ble innvilget.

Demokratisk problem

Etisk Råd mener også at de gjeldende regler for patentering av gener er så ugjennomtrengelig og komplekse at det er umulig for vanlige mennesker å forstå dem. Dette skaper et demokratisk problem. Debatten preges av forskere, jurister, folk fra patentvesen og industri som gjør det vanskelig for andre å ta stilling til det som blir debattert. I tillegg er eksperter ofte uenige seg i mellom, noe som forvansker det hele ytterligere.

Uavklart etikk

Rapporten peker på en rekke uavklarte etiske aspekter ved patentlovgivningen. Selv om det juridisk sett er en forskjell på om patentet er gitt på et menneskelig gen tatt ut av kroppen og laget en identisk kopi av, og ikke i sin naturlige omgivelse, så er det ikke nødvendigvis en forskjell etisk sett. Det er heller ikke innlysende at naturlig forekommende gener og informasjonen om hvordan disse virker, kan være oppfinnelser og ikke oppdagelser og kunnskap om vår felles arv.

Dette er noen av de etiske spørsmålene rundt patentering av menneskelig arvemateriale som rapporten gjør rede for. Rapporten *Patent på menneskers gener og stamceller* kan lastes ned fra Etisk Råds nettsider: www.etiskraad.dk

ULOVVLIGE DYREFORSØK



Organisasjonen «Uncaged Campaigns» (UC) vant en stor seier da domstolen ga dem medhold i å offentliggjøre materiale om ulovlige forsøk med dyr. Både private firmaer og myndigheter hadde brutt lovverk og latt mange dyr lide en grusom død i følge Dan Lyons, leder av UC. Han fortalte om denne saken på et debattmøte om forsøksdyr i regi av Forskningsetiske komiteer – nå i november.

TEKST: LISE EKERN

KILDE: [HTTP://WWW.XENODIARIES.ORG](http://www.xenodiaries.org)

Saken begynte da UC fikk anonyme papirer om de ulovlige dyreforsøkene. De kom fra det offentlige kontoret «the Home Office» – en avdeling i departementet som vurderer og regulerer forsøk med dyr, noe tilsvarende Forsøksdyrutvalget i Norge. Papirene herfra er normalt strengt konfidensielle.

I følge Lyons forteller de anonyme papirene denne historien: Mellom 1994 og år 2000 ble det gjort mange dyreforsøk med xenotransplantasjon. Hjerter og nyrer fra spesielle genmodifiserte griser ble transplantert til både hals, lunger og mage på aper og bavianer. Dyrene fikk så injeksjoner med sterke medisiner som skulle hindre avstøting av de transplanterte organene. Resultatene var forferdelige kan vi lese på nettstedet til UC, dyrene led sterkt før de døde eller ble avlivet. De fleste dyrene hadde svært kort overlevelsestid.

Forskningen var satt i gang av bioteknologi-firmaet Imutran Ltd. og det multinasjonale medisinfirmaet Novartis Pharma AG. Forsøkene ble gjort i samarbeid med University of Cambridge i laboratoriene til Huntington Life Sciences; et kontroversielt sted fordi de allerede var blitt anmeldt for brudd på lovverket. Apekatter ble illegalt innført, og andre primater ble gitt store overdoser av medikamenter; klare brudd på hva laboratoriet hadde fått lisens for å gjøre. Og myndighetene hadde valgt å «overse» dette – ved ikke å gå på inspeksjon.

Hovedhensikten til UC ved å offentliggjøre hva som hadde skjedd, var ønsket om å etablere en uavhengig juridisk komité for å etterforske og finne bevis for hvordan myndighetene praktiserer sitt lovverk – ved å tillate eller se igjennom fingrene at slike forsøk skjer.

Fortvilelsens rapport

På grunnlag av de anonyme opplysningene lagde UC en rapport, kalt «Diaries of despair» – rett og slett for å speile forskernes egne dag-til-dag notater over hvordan dyrene led.

Da rapporten ble offentliggjort i oktober 2000 i media, gikk firmaet Imutran øyeblikkelig til retten og fikk et forløpig medhold fra domstolen til å «kneble» UC og slik hindre offentliggjøring av dokumentene som var grunnlaget for rapporten. Saken kom opp igjen høsten 2002, der Imutran og Novartis ble fradømt retten til å nekte innsyn i dokumentene. Den endelige rettsaken ble berammet til april 2003. Der måtte firmaene kaste inn håndkleet og ble dømt i forhold til å prøve å presse UC. Slik fikk UC endelig tillatelse til å offentliggjøre dokumentene som lå bak rapporten.

Vitenskapsbladet Nature (22. juli 2004) trykket et leserbrev fra Dan Lyons hvor han forteller om saken. Han skriver der at han mener å ha bevis for at myndighetenes inspektører, istedenfor å være nøytrale i sine vurderinger av forskning på dyr, ser ut til å underestimere dyrs lidelser til fordel for nyttig forskning – når det handler om store lisenssummer. Han forteller videre at den politiske ledelse nekter å lytte til oppropet fra 153 parlamentsmedlemmer om en nøytral undersøkelseskomité, som beskrevet i The Guardian 11. november 2003.

Ikke åpenhet

Dan Lyons sa etter dommen at UC hele tiden har slåss for at dette er forhold som offentligheten bør vite noe om. – Ironisk nok ble det slik at vi måtte ha lovens tillatelse til å offentliggjøre lovbrudd, sier han til Forskningsetikk. – Denne saken viser hvilke korrupte krefter som styrer. Han forklarer videre at han har hørt at den rådgivende komité for

FORSØK OPPDAGET



FOTO: ORGAN FARM



dyreforsøk har endret sin praksis i forhold til forsøk med primater. Men han legger til at han har lite tro på makten til «the Home Office» og ser til sin fortvilelse på hvordan den politiske ledelse mer har en kultur for å dekke over vanskelige ting - enn åpne opp for kritisk debatt i det offentlige rom.

Lyons tror ikke det foregår slik forskning i Storbritannia i dag. Xenotransplantasjon fra dyr til dyr er i bunn og grunn tillatt, men myndighetene er nok forsiktige med å gi slike tillatelser. Og det foregår heller ingen forsøk med mennesker involvert; at mennesker får organer fra dyr. Det er han sikker på. – Men jeg vet at gris-til-gris-forsøk foregår både i USA og Australia. Og at det i USA er prøvd med griseceller i forhold til mennesker.

– Disse forsøkene sier noe om at vi går inn i en ny tid hvor debatten om dyreforsøk kan endre karakter. Vår kamp har gitt meg støtte fra dyrevernerne fra mange land. Og at saken blir kjent som for eksempel i Norge nå – selv om slik forskning ikke er tillatt i landet her, er viktig for alle som er opptatt av forsøksdyrenes skjebne, avslutter han.

KOMMENTAR

Tore Tennøe, leder av Teknologirådet, var sekretær for utvalget som lagde den offentlige utredningen om xenotransplantasjon, NOU 2001:18. Han er nå medlem av Helsedepartementets interimorgan for xenotransplantasjon.

– Jeg var i Storbritannia da denne saken ble offentlig, sammen med det daværende xenotransplantasjonsutvalget. Vi var blant annet på besøk på bedriften Imutran og møtte også Dan Lyons. Det vi så på Imutran var ikke kritikkverdig. De hadde planer for produksjon av griser hvor dyrevelferd var godt ivarettatt, men selve dyreforsøkene med primater var satt ut til Huntington. Det er helt klart at

Dan Lyons har hatt en god sak her. Han fikk offentliggjort en rekke kritikkverdige forhold; både at forsøksdyrene hadde blitt påført unødig lidelse og at kontrollmyndighetene ikke hadde gjort godt nok arbeid. Det er positivt at Uncaged vant fram i denne saken, både i retten og i media. Betenkelig er det likevel at det måtte en gedigen lekkasje til for å få forholdene frem i lyset.

– Tennøe viser til at det norske xenotransplantasjonsutvalget var opptatt av dyrevelferd. Utvalget understreket at det er uakseptabelt å anvende villfangede primater i vitenskapelige forsøk. Innfanging og oppsplitting av familieband, transport og fangenskap i isolerte bur er en sammenhengende stress-situasjon som øker dødeligheten for dyrene. Dette var nettopp en del av kritikken mot Huntington, og utvalget forutsatte at norske myndigheter og forskningsmiljøer arbeider aktivt for et forbud i bruken av villfangede primater, påpeker Tennøe.

Det norske utvalget var imidlertid ikke enig i UC sin kampanje for å stanse all bruk av forsøksdyr i forbindelse med xenotransplantasjon. I anbefalingene ble det åpnet for dyreforsøk på grunnlag av en forsvarlig avveining mellom medisinske behov og forventninger på den ene siden og på den andre siden; dyrevelferd og risiko for overføring av smitte fra dyr til mennesker.

– Primater blir brukt på grunn av sitt nære slektskap med mennesket. Deres reaksjoner på en xenotransplantasjon kan derfor si noe om de konsekvenser vi kan forvente ved transplantasjon til mennesker. Alternativet til dyreforsøk er å begynne forsøk med alvorlig syke mennesker på et tidligere stadium i forskningsprosessen. Dermed står ulike etiske hensyn mot hverandre. Denne debatten må vi ta med jevne mellomrom, avslutter Tennøe.

I Norge har det vært et moratorium dvs.

foreløpig ingen slik forskning fram til 1. januar 2005. Inntil da følges utviklingen i andre land nøye.

Les mer: NOU 2001:18, <http://odin.no>

XENOTRANSPLANTASJON (DEF. FRA NOU 2001:18):

Xenotransplantasjon er transplantasjon, implantasjon eller infusjon til mennesker av

- a) levende celler, vev eller organer fra dyr eller
- b) menneskelige kroppsvæsker, celler, vev eller organer som utenfor kroppen har hatt kontakt med levende celler, vev eller organer fra dyr.

Gris er det mest aktuelle kildedyret. Dyreforsøkene blir gjort ved at organer fra grisen blir transplantert over i/på primater som har et immunsystem som ligner mest mulig på mennesket.

UNCAGED CAMPAIGNS (UC)

er en dyreaktivist-organisasjon i Storbritannia. Dan Lyons er leder av UC og arbeider for tiden med en doktorgrad om xenotransplantasjon og etikk ved University of Sheffield. UC har laget en rapport, «Diaires of despair», om lidelsen til forsøksdyr i forbindelse med xenotransplantasjon, basert på anonymt tilsendt materiale. Saken fikk stor oppmerksomhet i media og endte i rettsalen.

Les mer: www.xenodiaries.org

Sett og hørt



Nevrovitenskap og etikk, igjen

(Forskningsetikk skrev i nummer 4, 2003 om hjerneforskning og etikk)

– Jeg tror nevrovitenskapen og alle dens etiske problemer vil skape en debatt som avløser genteknologien, sier den kjente bioetikeren Caplan i et intervju til Weekendavisen, Danmark. – Faktisk er det jo slik at forbindelsen mellom hjerne og adferd er mye tettere enn mellom gener og adferd. Nevrovitenskap vil vise seg minst like viktig og kontroversiell som den genetiske revolusjon, mener han.

Videre sier han at nevrovitenskapen tilbyr to ting. På den ene siden får vi kunnskap om vår mentale tilstand, på den andre siden får vi mulighet til å påvirke denne tilstanden – ikke nødvendigvis bare sykdom, men også normaltstanden.

Han er opptatt av en personsrettigheter og beskyttelse. Og stiller spørsmål som:

«Skal en diagnostisering av hjernen alltid foretas med et samtykke eller er det situasjoner som det er moralsk forsvarlig å gjøre det uten?» Han tenker da for eksempel hvordan hjernescanning fram i tid vil kunne brukes som bevisførsel i rettsaker.

«Skal barn underkastes hjernescanning? Skal en arbeidsgiver ha rett til å forlange en arbeidstaker hjernescannet? Hvem skal i det hele tatt ha rettighet til data og informasjon om en persons hjerne?»

Han har et liberalt syn på at hjernekunnskapen brukes som middel for å forbedre normale mentale egenskaper. – Det skremmer ikke meg, sier han til Weekendavisen. Han henviser til mange etikere som er skeptiske til grenseoppgangen mellom behandling av sykdom og optimering av normale funksjoner; bedre hukommelse, skarpere intellekt eller større arbeidskapasitet.

(Kilde: Weekendavisen 3. september – 9. september 2004)

Nevrovitenskap og fri vilje

En annen amerikaner, Richard Boire, er en jurist som har kastet seg ut i kampen om kognitiv frihet og nevrovitenskap. – Kognitiv frihet blir dette århundrets viktigste og mest diskuterte rettighet, hevder han. – Vi kjenner retten til tankefrihet som er nedfelt i menneskerettighetene, og som tas alvorlig i den amerikanske høyesterett. Men den helt fundamentale rett til å tenke selvstendig er ikke blitt oppdatert i forhold til den enorme utviklingen i nevrovitenskapen, mener han.

Boire førte en sak til høyesterett, den såkalte Sell-saken. Det handlet om at FBI hadde forsøkt å tvinge en fange, Charles Sell; til å ta anti-psykotiske midler. De mente at fangen var sinnssyk og måtte ha medikamenter for å forstå hva som foregikk rundt ham. Dette mente Boire var en krenkelse av mannens frihet. – Vi skal ikke gi statsmakten rett til å rent fysisk trenge inn på våre private områder som tanker og erindringer, hevdet han.

Videre kjemper han for at politiske myndigheter ikke skal ha rett til å tvinge noen barn til å ta Ritalin før de går på skolen. – Noen stater har innført dette, fordi de ikke vil ha urolige barn på skolen. Denne saken skal nå behandles i Kongressen. *(Ritalin er sentralnervestimulerende middel som blant annet brukes i behandling av hyperaktivitet/ADHD.)*

Han kan også fortelle om at det er dokumentert at den amerikanske regjering har brukt medikamenter på de fangene som ble tatt i Afghanistan og ført til Guantanamo-basen. De fikk beroligende midler for å bli satt ut av spill. Videre nevner han at den amerikanske statsmakten mener å ha behov for stoffer som de bare kan strø utover befolkningen så de sovner. Det er visstnok tenkt brukt i katastrofeområder hvor nødlidende tramper hverandre i hjel når hjelpemannskap skal inn med varer og medisiner. Da kan stoffet brukes så de som trenger hjelpen, ikke hindrer at hjelpen kommer inn, altså at de sover. – Jeg tror dette illustrerer godt at det vil dukke opp flere og flere områder hvor vi må ta stilling til om det er i orden at statsmakten endrer eller manipulerer vår nevrokjemi, sier han.

Til sist påpeker han at retten til kognitiv frihet har to sider. På den ene siden skal den hindre en statsmakt i å helle medikamenter i borgerne, på den andre siden vil borgerne ha rett til å innta medikamenter som de vil, for eksempel narkotika. Det vil bli mange slike debatter i samfunnet framover, avslutter han.

(Kilde: Weekendavisen 3. september – 9. september 2004)

Effekt av Martin Schøyen-saken

Det har vært mye medieskriving om forskning på det buddhistiske materialet som befinner seg i Martin Schøyens samling. Deler av materialet skal ha vært eller kan ha vært gjenstand for ulovlige og eller etisk tvilsomme transaksjoner på veien. Universitetet i Oslo (UiO) har henvendt seg til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) for bistand til å vurdere prinsipielle forskningsetiske spørsmål som er kommet opp i forbindelse med denne saken.

Arild Underdal, rektor ved UiO, sier i brevet at i tillegg til å få belyst kjernespor og hvilke normer som bør gjelde, ønsker han også bistand til å vurdere forholdet mellom de ulike normene. For som han sier i brevet: «Det slår meg likevel at forholdet mellom ulike normer – i første rekke normer som kaller på innsats for bevaring og beskyttelse av utsatt materiale, og normer som forplikter til å avstå fra handlinger som kan bidra til å legitimere eller gi insentiver til illegale eller etisk kritikkverdige transaksjoner – i gitte situasjoner kan være spenningsfylt.»

NESH har tatt opp saken og vil ha en åpen høring om emnet i 2005.



Tittel:

HOW TO BEST TEACH BIOETHICS

Report from a workshop March 2003 organised by
The Nordic Committee on Bioethics and NorFa

RED.: JAKOB ELSTER OG HELENA VON TROIL

TEMANORD 2004:519

ISBN 92-893-1005-7

Bioetikken didaktikk

Nordic Committee on Bioethics arrangerte, i samarbeid med NorFa, en workshop om undervisning i bioetikk i mars 2003. Det har resultert i en bok med en tittel som ikke bare lover å si noe om hvordan å undervise bioetikk, men å gi de beste tilnærminger til slik undervisning. Tittelen er nok ikke ironisk ment. Det var vel og merke praktiske grep som sto i sentrum for seminaret, ikke først og fremst hva innholdet i undervisningen burde være – så langt et slikt skille er meningsfylt.

Boka består av en bearbeidelse av de fleste innleggene på workshopen, inkludert noen av de tematiske innledningene som skulle gi praksisen innhold. Dette er supplert med fire kommentarartikler om hvordan opplegget fungerte, skrevet av deltakere på seminaret. Ettersom samlingen vel så mye besto av praktiske øvelser i ulike undervisningsopplegg som forelesninger og seminarer, er det rimelig å ta med disse kommentarene. Slik sett er det kanskje også på sin plass at denne anmelderen selv var deltaker. Workshopen var sprikende i innhold, og det er også denne rapporten blitt. De interessante artiklene forsvinner litt i mengden av ulike grep, påstander, metoder og fakta som kommer i mer eller mindre tilfeldig rekkefølge. I tillegg mangler rapporten det samlende grep som de praktiske øvelsene faktisk utgjorde.

Hva er målet med etikkundervisning?

Beate I. Hovland argumenterer for at vi skal sette moralsk forbedring hos deltakerne som et av undervisningens mål. Martti Lindqvist vil trolig det samme med sitt fordoms-

avslørende sosiodrama. Andre, som Roger Strand, framhever først og fremst refleksjon som undervisningens mål. Det er nok et mål alle forfatterne deler, uansett hvilken undervisningsform de presenterer. Jeg tror imidlertid at mange av metodene ikke stimulerer refleksjon, men heller leder til en begrenset diskusjon av konkrete cases, der ens egne forutsetninger i liten grad settes på spill. Flere av metodene er preget av en instrumentell tilnærming til etisk beslutning og en statisk oppfatning av hva etisk teori er, og hvordan den kan benyttes i praktisk undervisning.

Jakob Elster skriver i den informative innledningen at flertallet er skeptisk til undervisning i etisk teori, og at de færreste benytter disse i sine forslag til undervisningsmetoder. Imidlertid er både Roger Strand, Gisela Dahlquist og Susanne Lundin positiv til at teori og case står i forbindelse med hverandre, selv om de ikke nødvendigvis benytter «kongerekka» i etisk teori. Likedan reflekterer den underholdende oppsummeringsartikkelen til Mickey Gjerris spennende og litt forvirrende (er det et tegn på refleksjon?) over teoriens betydning. Denne artikkelen er for øvrig samlingens høydepunkt og er vel verdt å bruke tid på.

Den fremste teoriskeptikeren er Knut Ruyter, som tviler på om hans studenter i det hele tatt har nytte av etisk teori. Han sier han lar dem få noe likevel, slik at de har kjennskap til sentrale referanser i dagens bioetiske debatter. Alternativet hans er analyser og praktiske øvelser knyttet til konkrete tilfeller hentet fra den medisinske eller biologiske virkelighet. Sett på den bakgrunn er det merkelig at

Ruyter og flere av de ivrigste teoriskeptikerne i boka bruker mye tid og plass på teoretiske argument mot bruken av etisk teori framfor å fordype seg i eksemplene. Denne overfladiske bruk av eksempler er påfallende hos Ruyter, men jeg hadde også gjerne sett at Hovland ga oss en skikkelig fortelling om narrativens verdi. Motto: Don't tell, show!

Flere av forfatterne beskriver praktiske framgangsmåter og gode cases de selv har brukt i undervisningen. Det er mulig å benytte rapporten som en idébank for nye undervisningsformer, selv om flere av metodene krever spesialkurs eller egen utdanning. Eksempler på dette er problembasert læring beskrevet av Marianne Ødegaard og sosiodrama slik Lindqvist presenterer det. Slik sett blir dette mer en løs samling av beskrivelser som kan inspirere til å oppsøke mer informasjon om mulige alternativer til bioetikkundervisningens sedvanlige diskusjonsseminarene.

Noen vil ha nytte av en slik rapport, eller i alle fall deler av den. Selv ble jeg styrket i min overbevisning om teoriens betydning for å oppnå dypere refleksjon over hva som står på spill i ulike grener av bioetikken. For: Eksempler uten teoretiske begrep er blinde, slik teori uten eksempler er tomme, for å parafrasere Kant. Har man brennbare problemer og relevante begrep for å reflektere over disse, er kanskje ikke undervisningsmetoden avgjørende? ■

Bjørn Myskja
Filosofisk institutt
NTNU

Manhattan-prosjektet

Utviklingen av atombomben og forskernes ansvar

Utviklingen av atomvåpen førte til en ny epoke innen krigføring. Et forskningsmessig kappløp foregikk mellom de krigførende parter med å være først med den nye teknologien. Har forskere ansvar for anvendelse av resultatene av forskningen?

TEKST: SIGRID SKAVLID

På slutten av 30-tallet oppdaget forskere kjernefisjonen, dvs. spalting av atomer som frigjorde enorme mengder av energi. Det ble klart at noen radioaktive materialer kunne brukes til å lage bomber med en sprengkraft av utrolige dimensjoner. Det nazistiske, ekspanderende Tyskland arbeidet med å utvikle atomvåpen. Etter hvert som flere og flere land ble involvert i krigen, begynte også kappløpet om å være de første til å utvikle den farlige teknologien, da man regnet med at dette kunne avgjøre krigen.

Manhattan-prosjektet ble kodenavnet på det amerikanske forskningsprogrammet. De allierte trengte å utvikle atombomben før Tyskland eller Japan gjorde det. Oppdraget fra den amerikanske president Franklin D. Roosevelt gikk til general Leslie R. Groves som ledet den amerikanske hærens ingeniørkorps. I august 1942 ble «Manhattan Engineer District» opprettet av regjeringen. Arbeidet med å utforske atomspalting ble utført en rekke steder i USA, men byggingen av selve bomben ble gjort i Los Alamos, New Mexico, under ledelse av fysikeren J. Robert Oppenheimer.

I 1943 ble det britiske kjerneforskningsprogrammet slått sammen med det amerikanske. Britiske forskere dro over til Los Alamos og begynte å arbeide for Oppenheimer. En av disse var fysikeren Joseph Rotblat. Han trakk seg imidlertid ut etter kort tid, da han begynte å innse at Tyskland hadde gitt opp å utvikle atombomben. (Joseph Rotblat var senere med på å grunnlegge Pugwash-bevegelsen. Rotblat og bevegelsen fikk i 1995 Nobels fredspris for sitt arbeid i kampen mot atomvåpen.)

Manhattan-prosjektet utgjorde etter hvert

en internasjonal forskergruppe. Enorme summer ble pumpet inn i forskningen. Vi vet hvem som vant kappløpet. I 1945 ble den første bomben «Little Boy» sprengt over Hiroshima 6. august og drepte over 70 000 sivile. Det er anslått at det var brukt omtrent to milliarder dollar i prosjektet i løpet av krigen. En astronomisk sum etter datidens målestokk.

Tre dager senere, 9. august 1945, ble den neste bomben «Fat Man» sluppet over Nagasaki og 35 000 mennesker mistet livet. Bombingen av Japan førte til hurtig overgivelse.

Atombombene som mer eller mindre utslettet de japanske byene, skaper store etiske dilemma med hensyn til krigføring; for det første rammet bombene sivile. På den annen side er det mulig at krigen hadde vart enda lenger med enda flere sivile liv tapt, hvis bombene ikke hadde blitt sluppet. I tillegg hadde verden en ny farlig teknologi.

Et annet spørsmål som ble mye diskutert etter Manhattan-prosjektet, var forskerens ansvar for egne resultater. Kan en forsker si at han eller hun bare produserer kunnskap, men ikke selv ta ansvar for anvendelsen? Eller må forskeren samtidig vurdere konsekvensene ved bruk av den teknologien vedkommende er med på å utforme? Har den enkelte et ansvar for å informere allmennheten i hva som foregår? Er forskning i en krigssituasjon annerledes enn i en fredssituasjon?

Manhattan-prosjektet innebar ikke bare forskning innen fysikk. Medisinsk forskning på radioaktivitet fulgte med. I forbindelse med granskningskommisjonen

om forsøk med radioaktiv stråling nedsatt av president Bill Clinton i 1994 ble det også avdekket uetisk bruk av forsøkspersoner. Kommisjonen gransket påstander som var kommet fram i media at amerikanske borgere var brukt i strålingseksperimenter. «The Advisory Committee on Human Radiation Experiments» gransket nesten 4000 prosjekter utført i perioden 1944-1974. Rapporten fra granskningen konkluderte med at fra april 1944 til juli 1947 fikk til sammen 18 pasienter sprøytet inn radioaktiv plutonium i årene som ledd i Manhattan-prosjektet. Dette skjedde etter alt å dømme uten at de visste hva som skjedde eller at de sa seg enige i å delta i forskningen.

Forskere innen naturvitenskap, teknologi, medisin, samfunnsvitenskap, jus og teologi var i 1981 samlet i Uppsala for å diskutere etiske spørsmål innen forskning. Møtene ledet i 1984 til den såkalte Uppsala-kodeksen som understreker den enkelte forskers ansvar, spesielt i forbindelse med økologisk eller militær ødeleggelse. Kodeksen understreker at hver enkelt forsker har et selvstendig ansvar for å vurdere konsekvensene av sin forskning, informere allmennheten og å stanse forskning som forskeren anser som uetisk. ■

Forslag til videre lesning:

Ansvar for forskningens anvendelse:

Pugwashbevegelsen og Uppsala-kodeksen 1984, Foredrag av professor Bent Natvig.

Tilgjengelig på

<http://www.etikkom.no/HvaGjorVi/>

Foredrag/uppsala

National Atomic Museum, USA:

<http://www.atomicmuseum.com/tour/manhattanproject.cfm>

Human Radiation Experiments:

<http://www.eh.doe.gov/ohre/index.html>

Uppsala-kodeksen:

<http://www.codex.uu.se/texts/uppsala.html>

Ettersendes ikke ved varig adresseendring,
men sendes tilbake til senderen med
opplysninger om den nye adressen.

Returadresse:
Forskningsetikk, P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Utdannings- og forskningsdepartementet. Komiteenes oppgave er å opplyse om og gi råd i forskningsetiske spørsmål. De skal stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges Forskningsråd.

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18
P.b. 522 Sentrum
0105 Oslo

Tlf: 23 31 83 00
Faks: 23 31 83 01
post@etikkom.no

www.etikkom.no

NEM

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for medisin*



NENT

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for naturvitenskap
og teknologi*



NESH

*Den nasjonale
forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap
og humaniora*

