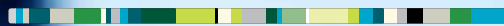


FORSKNINGSETIKK

NR. 01/ Mars 2012 // 12. ÅRGANG



TEMA: BIOETIKK
HVORDAN SKAL VI BRUKE FORSKNINGEN?

NASJONAL STRATEGI

VIL VI VIRKELIG VITE?

PATENTKRIG

BIOTEKNOLOGI

UTVIKLINGEN INNENFOR GENFORSKNINGEN har vært rivende de siste årene. I disse dager kommer boken *Mine vidunderlige gener* på norsk. Boken er skrevet av den danske journalisten og forfatteren Lone Frank, som gir en personlig og reflektert beretning om sin erfaring med gentesting. Frank tror at genteknologien vil få minst like stor innflytelse på våre liv som datateknologien har fått. Det som i utgangspunktet virket usannsynlig og vanvittig dyrt, har i løpet av få år blitt tilgjengelig og til overkommelige priser for de fleste. Gentesting ble da også nylig lansert i en helsides annonse i Dagbladet. Med overskriften "Alle engler bør gentestes" tilbyr et privat selskap en gentest som blant annet avslører om du har anlegg for diabetes, astma, allergi, Alzheimers, kreft og benskjørhet.

Dette nummeret av Forskningsetikk er i sin helhet viet bio- og genteknologi. Regjeringen la nylig frem en strategi for bioteknologi, som i grove trekk redegjør for den norske satsningen på bioteknologi frem til 2020. I strategien fremholdes det at etikk og regelverk skal vektlegges. Moderne bioteknologi gir store muligheter og kan gi nye løsninger på mange av de utfordringer vi som samfunn står overfor. Samtidig reiser teknologien mange forskningsetiske spørsmål, og målet med dette nummeret er å peke på noen av disse.

Spørsmål knyttet til åpenhet om forskningsresultater reises i saken der bioteknologisk forskning ble stanset. Årsaken var i hovedsak frykt for at terrorister kan dra nytte av resultatene. Det er laget svært farlige varianter av fugleinfluensa-viruset ved å mutere H5N1-viruset. Forskerne stanset selv arbeidet med forskningen, og Science og Nature publiserte ikke funnene. Vi spør om det var en riktig beslutning.



FOTO: TROND ISAKSEN

Bladet omtaler også en av de første store befolkningsstudier, nasjonalt og internasjonalt, der forskerne vil analysere store deler av gensekvensen til rundt 7000 personer. Blodprøver fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) skal benyttes når NTNU-forskere skal lete etter en sjelden genvariant som gjør at noen får hjerteinfarkt i ung alder. Å analysere gensekvenser er noe ganske annet enn å studere enkelt gener. Et vesentlig spørsmål i denne sammenhengen er: Når skal forskningsresultater tilbakeføres? Og på hvilken måte bør tilbakemeldingen eventuelt skje? Er det slik at hver enkelt forskningsdeltaker bør få tilbakemelding på sine genprøver?

I motsetning til selvtestene som tilbys av kommersielle krefter, er dette snakk om individer som ikke har bedt om å få tilbakemelding om genetisk informasjon, og som kanskje heller ikke ønsker det. Hva om det foreligger informasjon om at man har risiko for å få en alvorlig sykdom i nær fremtid som kan forebygges, eller der risikoen til og med kan fjernes helt - har ikke forskeren da en plikt om å gi tilbakemelding likevel? Professor i medisinsk etikk, Berge Solberg, argumenterer for at det verken er i individets eller forskningens interesse å gi informasjon om risiko om fremtidig sykdom til den enkelte. Men dersom det er slik at vi virkelig vil vite, bør ikke det være et tungtveiende hensyn for større grad av personlig tilbakemelding?

Helene Ingjerd

Helene Ingjerd | Sekretariatsleder i NENT

FORSKNINGSETIKK

ISSN 1502-6353

UTGIS AV
DE NASJONALE
FORSKNINGSETISKE
KOMITEER

I REDAKSJONEN

Lise Ekern, ansv. redaktør
lise.ekern@etikkom.no
Telefon 23 31 83 11

Siw Ellen Jakobsen,
siwellen@online.no
Bård Amundsen,
baamunds@online.no

ABONNEMENT

TILSENDES GRATIS VED
HENVEDELSE TIL:
ab@etikkom.no
eller telefon 23 31 83 00

FORSKNINGSETIKK

BESØKSADRESSE:

Prinsens gate 18

POSTADRESSE:

Postboks 522 Sentrum,
0105 Oslo

TELEFON: 23 31 83 00

TELEFAKS: 23 31 83 01

E-POST: post@etikkom.no

INTERNETT: www.etikkom.no

DESIGN: Geir Henriksen /

Blæst Design AS

TRYKK: Rolf Ottesen

OPPLAG: 3000 eksemplarer

Forsidefoto: Shutterstock

Fagpressen 

FOTO: SHUTTERSTOCK

FOTO: SHUTTERSTOCK

FOTO: SHUTTERSTOCK



4



12



INNHOOLD

Ny strategi for bioteknologi	side 4
Vil vi virkelig vite?	Side 8
Skal lete etter nåla i høystakken	side 10
Patentkrig til topps	side 12
Dette er bare begynnelsen	side 15
Ord mot ord	side 16
Ensidig fokus på patenter	side 17
Uetisk å ikke kommersialisere	side 18
Stans i virusforskning	side 21
Forskningsetisk historie	side 24
Debatt	side 26
Bokomtale	side 27

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE KOMITEER har fått sitt mandat fra Kunnskapsdepartementet. Komitésystemet er hjemlet i Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning – forskningsetikkloven. Den trådte i kraft 1. juli 2007.

Komiteenes oppgave er blant annet å stimulere til debatt om saker som har betydning både for forskersamfunnet og for befolkningen generelt. Komiteene er administrativt tilknyttet Norges forskningsråd.

NY STRATEGI FOR BIOTEKNOLOGI FRA REGJERINGEN

Regjeringen har pekt ut retningen for Norges framtid som biotekland. Generelt lyse utsikter, mer etikk og mer av det vi allerede gjør i dag, preger strategien seks ministre har satt signaturen sin under. Bladet Forskningsetikk har snakket med tre som har synspunkter på strategien. Tekst: Bård Amundsen



Regjeringens nye biotekstrategi er et samarbeide mellom seks departementer. Den levner liten tvil om at regjeringen ser lyst på Norges bioteknologiske framtid.

Nasjonal strategi for bioteknologi 2011-2012” varsler nye, miljøvennlige industriprosesser, mindre forurensing, tryggere og sikrere mat, flere innovative helsetjenester og økt konkurransevne i næringslivet. Alt dette skal vi få til gjennom satsing på bioteknologi i Norge.

Men ingenting kommer uten risiko. Derfor skal vi ikke ta i bruk ny teknologi før vi vet nok om konsekvensene, lover statsrådene Tora Aasland (forskning), Trond Giske (næring), Erik Solheim (miljøvern), Anne-Grete Strøm-Erichsen (helse), Lars Peder Brekk (mat) og Lisbeth Berg-Hansen (fisk) i fellesskap.

ANSVARLIG SATSING

Når Norge i løpet av dette tiåret skal bli bioteklandet, skal det skje på en ansvarlig måte, med vektlegging av etikk og regelverk, lover regjeringen. Både ”føre var-prinsippet” og ”god dialog med samfunnet” blir understreket i regjeringens biotekstrategi fram mot år 2020.

Hva vi bør satse på innenfor bioteknologi, deler regjeringen inn i fire godt kjente tematiske områder

Sissel Rogne (Bioteknologinemnda) FOTO: BIOTEKNOLOGI NEMNDA, Dag Helland (NENT) FOTO: TROND ISAKSEN og Odd Stokke Gabrielsen (UiO) har ulike meninger om norsk bioteknologi FOTO: ANDREAS B. JOHANSEN.



(se side 7). Mer spennende er det å se på de fire tverrgående innsatsområdene regjeringen peker ut (samme figur).

IKT har forandret samfunnet vårt mer dramatisk enn de fleste ville ha trodd noen tiår tilbake. Nå kan det bli bioteknologien som åpner nye muligheter. Samtidig vil mye handle om kjente ting, som fiskeoppdrett – en næring hvor bioteknologien allerede har vært avgjørende for utvikling av både avl, før og vaksiner.

KNAPPHULLSBLOMST

Sissel Rogne, direktør for Bioteknologinemnda, forstår godt at regjeringen har liten lyst til å være mer konkret enn den er. Direktøren i Bioteknologinemnda leser mye teknologioptimisme i regjeringens biotekstrategi. Hun har også merket seg den rødgrønne regjeringens sterke vektlegging av næringsvirksomhet i strategien, noe hun mener er meget viktig for Norge.



– Mer spennende er det likevel når regjeringen skriver om hvordan den vil satse, gjennom å prioritere fire tverrsektorielle satsingsområder. I det hele tatt preges strategien av mye tverrfaglighet. Det er bra.

Rogne mener at en strategi som dette kan bli nyttig for eksempel i arbeidet med Forskningsrådets nye, store program BIOTEK2021.

– Vi i Bioteknologinemnda er spesielt glad for at strategien legger så stor vekt på området bioteknologi og samfunn. I Bioteknologinemnda er vi opptatt av det vi kaller ”robust bruk av bioteknologi”. Robust bruk av for eksempel biobankene og helseregistrene for genetisk forskning innebærer kort sagt at alt er på stell, enten det dreier seg om samtykker, konfidensialitet, reservasjonsregister eller informasjon.

– Bioteknologien er en kraftfull og flott teknologi, om den brukes på riktig måte. Den hjelper oss på en rekke områder. Men vi må passe på at den delen av feltet som vi nå gjerne bare omtaler med den engelske forkortelsen ELSA (Ethical, Legal and Social Aspects) ikke bare blir en knapphullsblomst.

Vi må ha uavhengige og solide forskningsmiljøer også innen ELSA-forskningen.

I Forskningsrådets FUGE-program, forløperen til BIOTEK2021, har samfunnsperspektivet vært nesten helt usynlig, mener Rogne. Nå er hun spent på om etterfølgeren BIOTEK2021 tar signalene i regjeringens rapport og prioriterer dette høyere.

IKKE FOR MYE STYRING

Sissel Rogne advarer samtidig mot å sette opp alt for mange krav til bioteknologisk forskning. Gjør vi det, risikerer vi å sementere allerede etablerte forskergrupper og etablert forskning. Slik hindrer vi nyskapingen.

– Vi bør ikke forlange at alt som er godt og riktig – både ELSA, internasjonalt samarbeid, næringsutvikling, kompetanseutvikling og infrastrukturutvikling – må være med i hvert eneste prosjekt, slik det later til at noen ønsker å gjøre gjennom BIOTEK2021. Forlanger vi dette, vil vi i praksis bare få til et lite antall store bioteknologiske prosjekter i Norge, med de etablerte forskningsmiljøenes samarbeidspartnere. Slik risikerer vi å gå glipp av noe som kanskje kan vise seg

å bli aller mest spennende og nytenkende framover, advarer Rogne og gir noen eksempler:

– Alger og bakterier kan gi oss mange nye produkter. Vi kan komme til å bruke avfall på helt nye måter. Vi blir stadig flere mennesker, og før eller siden må vi også tenke helt nytt om hva slags mat vi spiser, og hva som kan være god forebygging og behandling.

HELSEKLØFTEN

Rogne savner at regjeringen gjør seg flere refleksjoner om hvordan framtidens samfunn kan komme til å bli.

– I framtiden vil helsekløften i samfunnet øke enda mer. Jeg frykter at vi vil få se stadig større forskjeller mellom dem som tar innover seg og bruker helsekunnskap, og dem som ikke gjør det.

Å få en større del av befolkningen til å bruke ny kunnskap er også en utfordring for bioteknologien, mener hun. I dag mangler store deler av befolkningen basal genetisk kunnskap som gjør at de kan ta riktige valg. Skal en person for eksempel kunne bruke all den nye kunnskapen om genene våre, eller gi et informert samtykke i sammenheng med genteknologisk forskning, krever det at vedkommende forstår hva som faktisk foregår.

– Vi må alle bidra til bedre læremidler og undervisning om bioteknologi i skolen, oppfordrer Rogne. Får vi forklart unge og voksne mer om arv, kosthold og miljø, er hun ikke i tvil om at den enkelte vil kunne ta bedre valg i hverdagen, noe som ikke bare vil gagne den enkelte, men også folkehelsen.

MER PENGER

Dag Helland er leder for Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Til daglig er han professor ved molekylærbiologisk institutt ved Universitetet i Bergen. Han ser lyst på at regjeringen nå later til å ville satse mer på bioteknologi.



Næringsutvikling spiller en viktig rolle i den rødgrønne regjeringens strategi for norsk bioteknologi fram mot 2020. Selskapet Borregaard har i dag et av verdens mest avanserte bioraffinerier. Med tømmer som råstoff erstatter selskapet oljebaserte produkter.

FOTO: KYRRE LIEN

– Det er positivt at seks departementer stiller seg bak en nasjonal strategi som dette. Slik indikerer regjeringen at den er opptatt av bioteknologi og at den vil bevilge mer penger.

Hellands hovedinnvending mot strategien er at den sprer seg for mye. Dette er ikke noe program for satsing på bioteknologi i Norge. Det er i stedet en oppsummering av feltet, konstaterer Helland.

– Jeg merker meg også den sterke vektleggingen av næringsinteresser. I dag er det lite bioteknologisk næring i Norge, og jeg tror ikke at vi kommer til å få så veldig mye mer i framtiden. Derfor er jeg skeptisk til at så mye i bioteksatsingen nå handler om næringsutvikling.

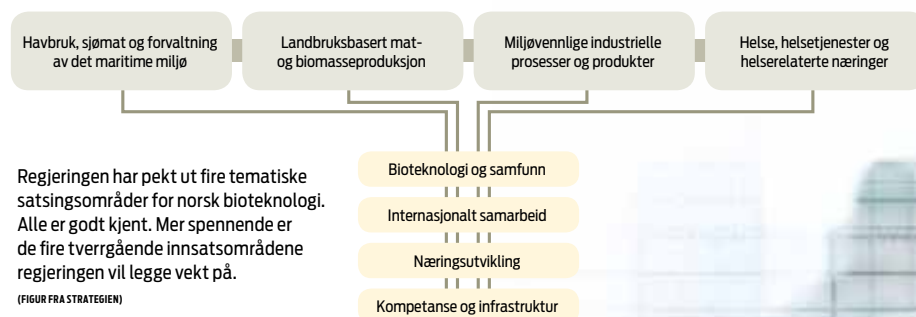
Helland mener at regjeringen knapt berører forskningsetiske problemer i strategien. – Etske problemer dukker gjerne opp i sammenheng med bruk

BIOTEKSTRATEGIEN OM MULIGHETER:

- I Norge er helse et dominerende område innenfor bioteknologisk FoU, innovasjon og næringsutvikling.
- Norske biobankregistre er verdifulle forskningsressurser.
- Akvakulturnæringen går nå inn i en ny fase hvor kunnskap om fiskens og andre organismers arvemateriale legger grunnlag for å oppnå bærekraftig produksjon og verdiskaping.
- Dyrking av tang, tare og encellede organismer skaper mulighet for nye næringer.
- Bioteknologi har bidratt til at husdyravl er blitt en vekstnæring i Norge. Hele 18 prosent av grisene i USA har nå norske gener.
- Borregaard er et av verdens mest avanserte bioraffinerier. Med tømmer som råstoff erstatter selskapet oljebaserte produkter.

BIOTEKSTRATEGIEN OM ETIKK:

- ➊ Bioteknologien reiser grunnleggende spørsmål om hva livet er og teknologien kan komme i konflikt med andre interesser. Slike spørsmål må møtes med uavhengig helse- og miljørisikoforskning og forskning på etiske, juridiske og samfunnsmessige aspekter ved bioteknologien.
- ➋ Vi behøver en grunnleggende debatt om hvilken bruk av bioteknologi som er ønskelig for samfunnet samlet sett og for enkelte grupper spesielt.
- ➌ Forskning som undersøker og analyserer de etiske, juridiske, økonomiske og samfunnsmessige aspektene ved bruk av bioteknologi er nødvendig.
- ➍ Kunnskapsgrunnlaget viser at etiske, legale og andre samfunnsmessige aspekter ved utvikling av bioteknologi kan integreres tydeligere i prosjekter, programmer og satsinger som støtter bioteknologisk forskning og utviklingsarbeid. Denne type hensyn skal ikke være vedheng til teknologiutviklingen, men en sentral del av den.
- ➎ De viktigste lovene som regulerer bruk av moderne bioteknologi i Norge er lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) og lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer (genteknologiloven).



av bioteknologisk forskning, og slike problemer er stort sett umulige å forutse. Så dette er, etter min oppfatning, ikke så merkelig. Men jeg vet at det er ulike oppfatninger om dette i NENT, legger han til.

KRAV OM ETIKK

Odd Stokke Gabrielsen leder satsingen på livsvitenskap ved Universitet i Oslo og står også sentralt i arbeidet med et nytt, stort forskningssenter for livsvitenskap. Bygget kommer til å bli UiO sitt aller største. Stokke Gabrielsen er professor i molekylærbiologi.

– Her ved UiO merker vi klart kravet om at ELSA-delen av forskningen nå må vektlegges mer enn tidligere. Det har fått en fremskutt plass i regjeringens biotekstrategi, helt øverst blant de tverrgående innsatsområdene. Etikk og samfunnsperspektiv må nå med i all bioteknologisk forskning. Det er signalene.

– Jeg er ikke imot dette. Men jeg synes det er viktig å peke på hvor krevende det er blitt, ikke minst i sammenheng med søknader om midler fra BIO-TEK2021, hvor vi har fått kort tid til å omstille oss.

– Søkerne våre er uvant med å integrere ELSA-komponenten så tett som det nå må gjøres i en søknad om midler til bioteknologisk forskning. Det er et spenstig grep som er tatt her. Men det kommer klart litt overraskende på mange, erfarer Stokke Gabrielsen.

VIL VI VIRKELIG VITE?

Tenk deg at du deltar i en stor befolkningsundersøkelse der forskerne tester hele genomet ditt. Da vil all genetisk informasjon om deg ligge i forskernes database. Sett at det der også ligger informasjon om at du har økt risiko for å få en alvorlig, dødelig sykdom. Kanskje i løpet av få år. Bør du varsles? **Tekst: Siw Ellen Jakobsen**

Problemstillingen har aldri vært mer aktuell enn nå. Bare det siste halve året er det i Norge satt i gang flere studier som foretar en total gentesting, eller såkalt helgenomsekvensering, av forskningsdeltakere, forteller Berge Solberg. Han er professor i medisinsk etikk ved NTNU og sitter i Bioteknologinemda.

– Vi er nå på vei inn i en helt ny æra for genforskningen. Dette skaper store utfordringer for forskningsetikken.

Det handler om hva vi gjør med funn i forskningen som kan ha betydning for dem som deltar i forskningen. Problemstillingen er ikke ny, men den har eksplodert i aktualitet og kompleksitet.

VI VIL VITE!

”Er det greit at en forsker gjennom forskning på blodprøver kan finne genetisk informasjon om din risiko for sykdom uten at du får informasjon om disse funnene?” Spørsmålet ble stilt i en større spørreundersøkelse Helse-direktoratet fikk gjennomført i 2010.

- Bare 12 prosent svarte et klart ja på spørsmålet. De godtar at forskerne vet, men ikke gir tilbakemelding.
- 41 prosent svarte nei. De vil vite om forskningsresultater som tilsier at de har en økt risiko for sykdom.

- 18 prosent svarte ”Ja, men kun hvis jeg blir spurt”.
- 8 prosent svarte at de ikke vil at forskerne skal undersøke genene deres.

– Med forbehold om de metodiske svakhetene ved en slik spørreundersøkelse, er resultatet likevel interessant. Det indikerer nok at folk ønsker å vite. Spørsmålet er da om forskerne har en plikt å varsle, gitt at deltakerne ønsker tilbakemelding om genetisk risiko. Det er ikke åpenbart, mener Solberg.

EN PLIKT TIL Å SI FRA?

Mange friske mennesker har gitt blodprøver til forskning. Noen av disse menneskene bærer på en genetisk risiko for sykdom som de ikke aner noe om.

Når forskningsdeltakernes DNA sekvenseres, vil det for eksempel kunne avdekkes mutasjoner i genene BRCA 1 eller 2. Da vil forskerne kunne vite at det her dreier seg om en kvinne med stor risiko for å utvikle brystkreft.

Materialet er aidentifisert og fremstår for forskerne som anonymt. Forskerne har likevel et løpenummer på hver enkelt deltaker som gjør det mulig å finne identiteten. Dermed er det i prinsippet mulig å spore opp hvem som kanskje intetanende sitter hjemme i stua med høy risiko for brystkreft.

Forskeren kan rapportere til dem som har ”koblingsnøkkelen”.

Løftet er i utgangspunktet at denne koblingen ikke skal bli brutt, men mange har argumentert for at tilbakemelding bør gis når fremtidig alvorlig sykdom står på spill.

Grunnintuisjonen er at forskerne har en plikt til å si fra. Har de det?

FORSKJELL PÅ FORSKNING OG BEHANDLING

Det finnes i alle fall to svar på dette spørsmålet.

Det første svaret er at funn av genetisk risiko i forskning, er informasjon som tilhører den enkelte deltaker. Av respekt for deltakernes autonomi bør de få vite, eller i alle fall få et valg om å vite. Da vil Kari Normann kunne få vite at hun har arvelig risiko for brystkreft. Hun vil også kunne få vite at hun er recessiv bærer av cystisk fibrose eller har økt risiko for hjerte-kar sykdom.

Det andre svaret er at forskning ikke er klinisk behandling. Forskning skal først og fremst generere kunnskap som kan komme morgendagens pasienter til gode. Dersom forskerne skal avdekke, følge opp og behandle alle med forhøyet risiko i store befolkningsstudier, så vil forskning omgjøres til behandling av pasienter. Dermed kan grunnforskningen komme i skade



Berge Solberg tror ikke det er verken i individets eller forskningens interesse å gi informasjon om fremtidig sykdom. Foto: Lise Ekern.

for å bidra til en uønsket medikalisering og sykeliggjøring av befolkningen.

HVA MED BIOTEKNOLOGILOVEN?

– Hva vi svarer på spørsmålet, avhenger nok blant annet av hvilket samfunn vi bor i. I USA vil trolig det første svaret stå høyt i kurs fordi rettighetstankegangen og autonomifokuset er stort. I Norge har vi hatt tradisjon for å fokusere på det kollektive utbyttet av helseundersøkelser og befolkningsstudier, mener Solberg.

– Men dette kan endre seg. Striden den siste tiden har stått om Bioteknologiloven skal gjelde i alle forskningsprosjekter hvor helgenomsekvensering inngår.

Argumentet for at loven bør gjelde er nettopp at den sikrer individets rettigheter og selvbestemmelse. Loven sikrer den enkelte i møte med gentesting, i form av valgmuligheter og rettigheter

til genetisk veiledning. Samtidig er problemet at loven er laget for enkeltindivider som vurderer gentest på basis av mistanke om arvelig sykdom i familien. Loven er altså laget med tanke på mennesker som aktivt søker genetisk informasjon på basis av en uro.

– Ved å anvende loven på deltakere i forskning kan man komme i skade for å pushe genetisk informasjon på befolkningen. Forskningsdeltakere i befolkningsstudier er som regel mennesker som ikke har søkt den genetiske informasjonen og som ikke har uroet seg over arvelig sykdom i familien. Om Bioteknologiloven skal gjelde i slik forskning er selvsagt et juridisk spørsmål, men vi ser også at det er et etisk spørsmål, sier Solberg.

Selv tror han at det verken er i individets eller forskningens interesse å gi informasjon om risiko for fremtidig sykdom.

– Folk bør kunne få stille opp i grunnforskningsprosjekter uten at genetisk risikoinformasjon skal måtte tilbakeføres til dem eller bli tilbudt dem. En ting er at det kan foreligge en hjelpeplikt eller redningsplikt ved svært alvorlig sykdom. En slik redningsplikt kjenner vi igjen fra mange andre samfunnsområder. Men spørsmålet er om den er av særlig stor betydning i forhold til genetiske risikofaktorer.

Genetisk risiko handler veldig sjelden om akutte tilstander hvor livet står på spill. Uansett bør man være oppmerksom på at tilbakemelding om genetisk risiko til antatt friske mennesker i forskning, er en utfordring og har et skadepotensiale.

ET FERSKT EKSEMPEL

– Vi har et ferskt eksempel fra Norge. I MIDIA-studien, hvor Folkehelseinstituttet fant barn med økt genetisk risiko for diabetes 1, ble det gitt tilbakemelding til foreldre som hadde barn med denne risikoen. Noen foreldre opplevde dette svært ubehagelig. Les mer om studien og debatten om den her: www.etikkom.no/Aktuelt/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/Arkiv/2007/2007-3/Forskning--til-hvilken-pris/

Prosjektet ble stoppet fra nyrekruttering av deltakere av myndighetene i 2007.

– Det vil være rart om vi bare noen få år senere skulle legge til rette for en storstilt tilbakemelding til friske deltakere i store befolkningsstudier, mener Solberg.

SKAL LETE ETTER N



Kristian Hveem ved HUNT skal nå starte opp en ny studie som kan skape nye forskningsetiske utfordringer. FOTO: NTNU

NTNU-forskere skal nå ut på jakt etter en sjelden genvariant som gjør at noen mennesker får hjerteinfarkt i ung alder. Da må de analysere store deler av gensekvensen til en stor populasjon. Det kan gi nye utfordringer i forholdet mellom forskere og deltakere i forskningen. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto: Shutterstock

Hjerteinfarkt er den vanligste årsaken til død og uførhet i den vestlige verden. I noen få tilfeller skyldes sykdommen at pasienten har noen sjeldne genvarianter. Ettersom dette er så sjeldent, er jakten på dem som å lete etter nåla i høystakken. Forskerne ønsker derfor å kartlegge hele den proteinkodende delen av gensekvensen (eksomet) til en stor populasjon, for å finne det. Blodprøver fra rundt 7000 personer skal nå studeres.

Alle disse personene har gitt blodprøvene sine til Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), og gitt et såkalt bredt samtykke til å delta i HUNT.

Forskningen starter til sommeren og er en av de første store norske befolkningsstudiene som analyserer hele eksomet hos mennesker.

– Dette er nytt, ikke bare i Norge men også internasjonalt. Og det vil bli mer og mer vanlig. En av årsakene er prisen. For få år siden ville det kostet 100 000 kroner å foreta en komplett genanalyse av en enkelt person, i dag koster det rundt 10 000 kroner, forteller prosjektleder for studien, Kristian Hveem. Professoren i klinisk epidemiologi er også leder for HUNT biobank.

REK HAR GODKJENT

Regional etiske komité i Midt-Norge har vurdert de forskningsetiske sidene ved studien. De mener at analysene i prosjektet ligger inn under de rammer som er lagt for HUNT og innenfor det samtykket som deltakerne har gitt til bruk av materialet. REK

mener videre at prosjektet ikke får diagnostiske eller behandlingsmessige konsekvenser for deltakerne, men har vesentlig interesse for samfunnet. Det skal ikke informeres om analyseresultater til enkeltdeltakere, noe som gjør at komiteen anser at prosjektet ikke faller inn under Bioteknologilovens bestemmelser.

Dette finner Hveem helt rimelig.

– Vi har en avtale med alle som har gitt blodprøvene sine til HUNT om at vi ikke skal gi tilbakemelding til den enkelte om hva vi finner ved analyse av prøvene deres. Det vil være et brudd på avtalen vår om vi gjør det.

– IKKE GJENNOMFØRBART

Dessuten mener Hveem at forskningen vil være vanskelig å gjennomføre hvis REK og samfunnet for øvrig hadde stilt som krav at hver enkelt forskningsdeltaker skulle få tilbakemelding på sine genprøver. Av flere årsaker.

– Siden dette er ukjent område, vil det være forbundet med stor usikkerhet å fortolke våre funn på individnivå, og derfor uforvarsvarlig å gi en slik tilbakemelding. Det vil heller ikke være praktisk mulig for oss å gi individuell genetisk informasjon til tusenvis av mennesker. I tillegg måtte vi hatt en helt annen kvalitetssikring av materialet vårt hvis vi skulle gitt en slik tilbakemelding, for å sikre oss mot at vi leverte risikoinformasjon til feil person i datamaterialet. Ett slik tilfelle av feilinformasjon vil være helt uakseptabelt og sette HUNT i et svært dårlig lys.

ÅLA I HØYSTAKKEN

– Slik våre data analyseres i dag, i tråd med kontrakten med den enkelte forskningsdeltager, kjenner heller ikke forskeren identiteten til den som har gitt prøven og resultatet, forklarer Hveem.

GENINFORMASJON BLIR MER VANLIG

I løpet av de 25 årene man har drevet helseundersøkelser i Nord-Trøndelag, har svært få deltakerne i forskningen bedt å få vite hva som kom ut av ”sin” blodprøve. Fra 2009 gir Helseforskningsloven den enkelte deltager en innsynsrett, uten at det er klart definert hva dette innebærer.

– Vi har i alle år gitt deltakerne en ”informasjons-service” som takk for at de deltar. For eksempel måler vi kolesterolnivået, stoffskifteprøver og blodsukkeret. I løpet av tre til fire uker får de deltagerne som ønsker det tilbakemelding fra oss om sine verdier. Når vi er ferdig med den delen, fjerner vi identiteten knyttet til prøven. Da vet ikke vi forskere lenger hvilke enkeltpersoner som skjuler seg i materialet. Vi har anledning til å bryte denne ”koden”, når vi skal koble på ny informasjon, men dette gjøres kun av noen få med spesiell tillatelse, sier forskningslederen.

I tillegg til å gi deltakerne i forskningen litt service, informerer HUNT befolkningen i Nord-Trøndelag jevnlig om resultater fra forskningen. Dette skjer i form av brev og redaksjonelt stoff i lokalavisene. Gjerne i Trønder-Avisa, eller HUNT-posten som vittige sjeler mener den bør kalles, på grunn av den omfattende redaksjonelle dekningen av helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag.

Hveem innrømmer at de nye analysene av hele genomet til nordtrønderne *kan* gi nye utfordringer i forholdet mellom HUNT-forskere og deltakerne i forskningsprosjektene.

– Når vi analyserer hele gensekvensen til et menneske, kan det oppleves som noe mer personlig og privat enn om vi bare ser på enkeltgener. Det er dessuten noe mer enn et øyeblikksbilde.

Om et par år, når befolkningen blir mer vant til

geninformasjon, vil man ikke tenke så annerledes om denne informasjonen enn annen helseinformasjon, tror Hveem. – Slik informasjon er allerede i dag mulig å kjøpe via internett hvis man skulle ønske det.

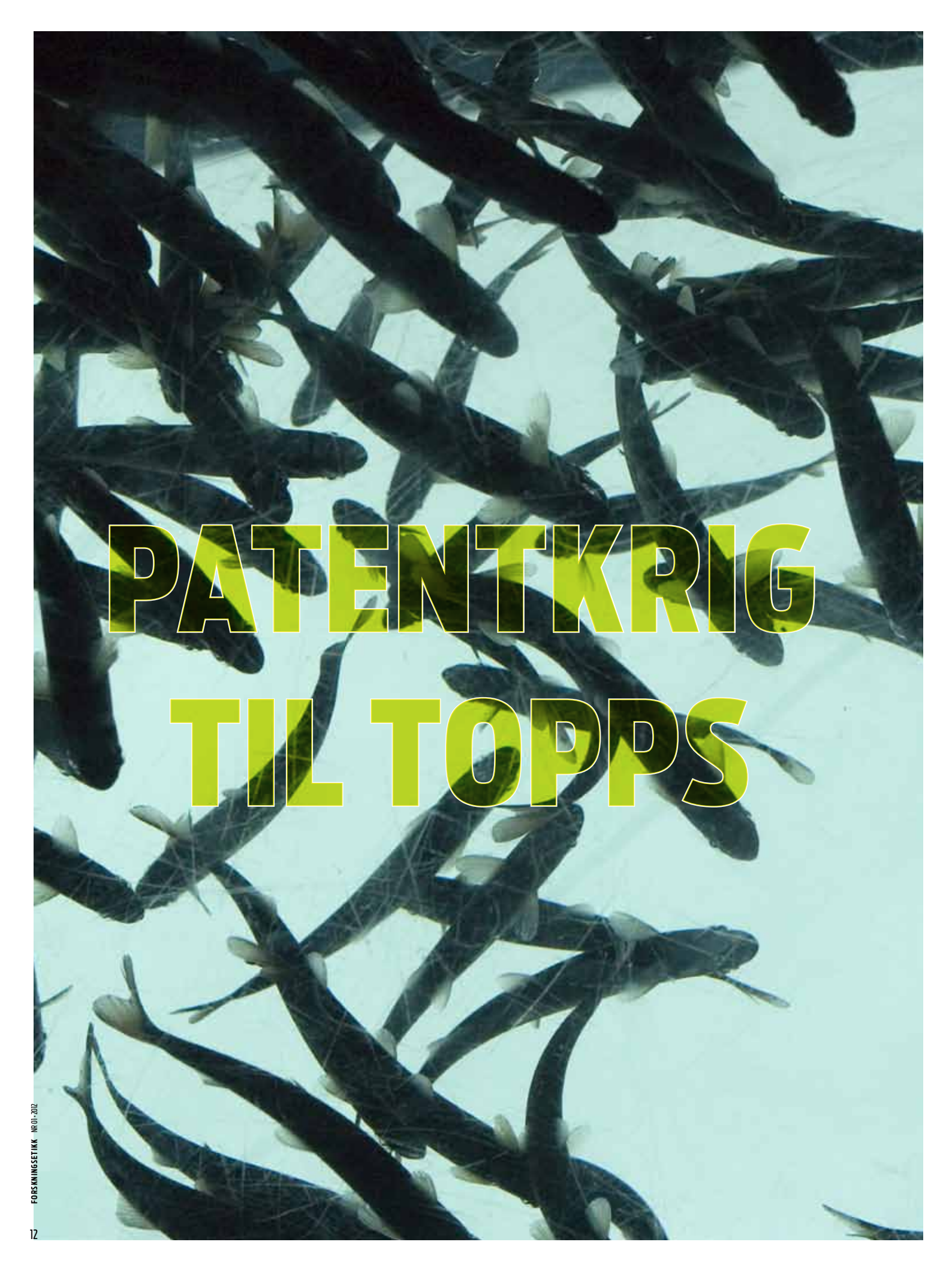
LAGRES I USA

Ved store befolkningsundersøkelser er tilliten mellom forskningsmiljøene og befolkningen helt avgjørende. Frivillig deltakelse er grunnlaget for hele databasen. Derfor er det viktig at de som ikke ønsker å delta, får anledning til å trekke seg fra forskningen.

Selv om materialet til NTNU-forskerne er stort, er det ofte ikke stort nok når man skal lete etter nåla i høystakken. Derfor er man avhengig av å samarbeide med forskere i andre land. Når slike studier er finansiert av det amerikanske forskningsrådet (NIH), så krever NIH at analyseresultatene skal lagres anonymisert i The Database of Genotypes and Phenotypes (dbGaP) i USA for at de kan være tilgjengelig for andre forskere som kan få tilgang etter søknad til NIH.

REK har ingen innvendinger mot slik datadeling, men siden denne tilgangen gis av NIH uten at den forhåndsgodkjennes av REK hver gang, så vil REK at HUNT informerer befolkningen om dette. Det innebærer at de som har gitt biologisk materiale blir informert om de også kan inngå i et slikt prosjekt, og at de gir tilbakemelding hvis han eller hun ikke vil delta. Til tross for at det kun er anonyme data som skal inngå i databasen, mener komiteene at av hensyn til deltakernes autonomi, bør det gis anledning til å reservere seg fra slike studier og datadelingen i en internasjonal database.

– Vi har nå forfattet et brev om dette, som er til godkjenning i REK. Det har vært utfordrende å forklare dette med genforskning og nødvendigheten av datadeling til deltakerne på en forståelig måte. Jeg håper vi har lykket. Noen vil kanskje trekke seg fra studien, men den muligheten vil alltid være tilstede.



PATENTKRIG TIL TOPPS

Lakseviruset Pancreas disease (PD), også kalt laksepest, gir laksen store plager. Norsk oppdrettsnæring lider store økonomiske tap. Et norsk legemiddelfirma mener de har utviklet en ny og bedre vaksine mot sykdommen. De har vært nødt til å destruere tre millioner doser av vaksinen. Noen har nemlig patent på alle ulike sorter av PD-virus. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto Shutterstock

Patentkrigen om PD-vaksinen har pågått en god stund. Den har vært innom tingretten og lagmannsretten. Nå anker Pharmaq saken inn for Høyesteretts ankenemnd.

Om saken kommer opp i Høyesterett har den stor prinsipiell interesse, i en tid da stadig mer forskning patenteres og kommersialiseres. En slik sak har aldri tidligere vært i Norges høyeste domstol.

OFFENTLIG FINANSIERT FORSKNING

Det hele startet på 1990-tallet. Da fant forskere ved veterinærinstituttet i Nord-Irland, en offentlig finansiert institusjon som skal fremme dyrehelse, fram til PD-viruset som senere har fått navnet Salmonid Alpha Virus, SAV. Instituttet solgte rettighetene til viruset, som altså var funnet i Irland, til selskapet Akzo Nobel. Dette flernasjonale kjemiskapet eide igjen legemiddelfirmaet Intervet, som fikk overta patentet i 1995. Patentet på PD-viruset gjelder ut 2015, og Intervet har allerede søkt om ytterligere fem års forlengelse.

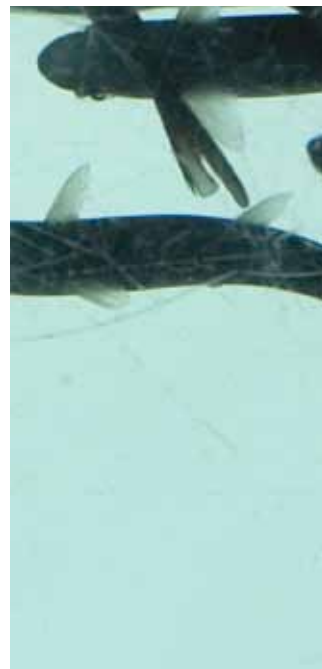
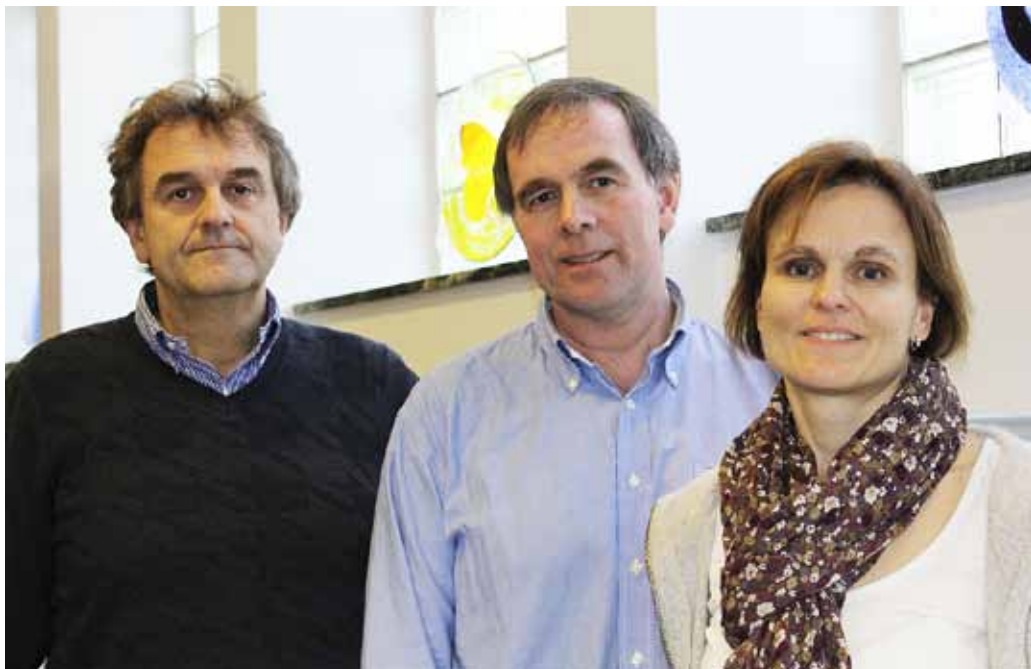
Legemiddelselskapet Pharmaq holder til i Overhalla (Nord-Trøndelag) og Oslo. Selskapet er blant

de ledende i verden på farmasiprodukter for akvakulturnæringen. De startet for noen år siden opp forskning på et virus funnet i norske farvann. De isolerte en stamme av PD-viruset som tilhører en annen undergruppe (SAV type 3) enn det som tidligere var isolert i Irland (SAV type 1). PD virus type SAV3 er ikke påvist andre steder enn i Norge.

Men da Pharmaq ønsket å markedsføre det nye produktet basert på SAV3 viruset, ble de av stoppet av patentet som hadde sitt utgangspunkt i det irske PD isolatet (SAV1).

– Vi mener at det norske SAV3 er forskjellig på vesentlige punkter, sammenlignet med viruset beskrevet i patentet. Og her står striden. På den tiden irene søkte patent, visste man ikke hvor mange forskjellige grupper av SAV det fantes. I ettertid har man altså funnet flere, forteller Marit Rode, seniorforsker i Pharmaq.

Tingretten og lagmannsretten har lagt til grunn for sin dom i saken at den patenterte virusstammen SAV1 og Pharmaq sin virusstamme SAV3 er nokså like, og at sistnevnte derfor faller inn under patentet Intervet har på PD-viruset. Både tingretten og lagmannsretten har tolket Intervets patent



Pharmaq har utviklet en ny vaksine som måtte destrueres på grunn av en patentkrig. Fra venstre: administrerende direktør Morten Nordstad, leder for klinisk forskning Bernt Martinsen og Marit Rode, seniorforsker. FOTO: SIW ELLEN JAKOBSEN

til å omfatte alle typer PD- virus uansett opprinnelse, kjente så vel som virusprøver som ikke tidligere var kjente.

MONOPOL PÅ VAKSINE?

Pharmaq har brukt mange titalls millioner kroner på å forske fram en vaksine de mener har bedre beskyttelseseffekt mot PD-viruset en Intervets vaksine.

– At vår vaksine er bedre, har vi også langt på vei fått støtte for i Borgarting lagmannsrett, sier leder for klinisk forskning i selskapet, Bernt Martinsen.

Domstolen sier den ”anser det som sannsynlig at vaksine basert på SAV3 -viruset i gjennomsnitt har sterkere beskyttende effekt overfor SAV3-infeksjon enn vaksine basert på SAV1-viruset.”

Men det holder ikke til å begrense patentet til kun å omfatte den subtypen som patentet beskriver.

Pharmaq mener at dette brede patentet har skapt en monopolsituasjon som ikke er til oppdrettsfiskens beste.

– Offentlige institusjoner bør få et bredere perspektiv på hvordan de forvalter patenter. Vi er på ingen måte imot patenter. Det koster mye å få et produkt på markedet, derfor er patenter riktig og viktig. Men patenter skal fremme konkurranse og utvikling, ikke hemme. Hvorfor skal Intervet lage en ny og bedre vaksine når de allerede har 100 prosent av dette markedet? Det vil bare være en kostnad for dem, mener administrerende direktør Morten Nordstad i Pharmaq.

HAR FORSØKT SAMARBEID

Pharmaq har altså brukt mye tid og penger på å utvikle en ny vaksine. Derfor har de gått til konkurrenten og bedt om en frivillig lisensavtale, for sånn å få sitt eget produktet på markedet. Det har de ikke lyktes med.

De har også gått til Konkurransetilsynet for å begjære tvangslisens. En tvangslisens kan gis når det finnes påkrevd av hensyn til svært viktige allmenne interesser, eller når patentretten utnyttes på en måte som kan begrense konkurransen vesentlig. Også i Konkurransetilsynet fikk Pharmaq avslag.

Stortinget har gjentatte ganger uttalt at Norge skal behandle patenter innen bioteknologiområdet strengt, men her føler de Pharmaq-ansatte at det motsatte skjer. Patentstyrets og domstolenes praksis former hvordan denne loven blir anvendt. For Pharmaq oppleves det som om Intervet har fått patent på en sykdom – ikke på en vaksine.

Pharmaq peker på det de mener er en viktig svakhet: Domstolene kan patentrett, men de kan ikke noe om virus. Fagekspertene kan virus, men ikke patentrett. To veldig forskjellige verdener møtes.

– Det kommer til å bli flere slike saker i norske domstoler. Både tingretten og lagmannsretten har åpenbart vært i tvil om hvordan de skal tolke dette. Derfor er det så viktig at Patentstyret gjør jobben sin skikkelig i første omgang, konkluderer de tre.

DETTE ER BARE BEGYNNELSEN

– I USA er strid om immaterielle rettigheter (Intellectual Property Rights eller IPR) det området som har økt mest i advokatbransjen og rettsvesenet de siste 20 årene. Vi kommer til å oppleve mye mer av dette i Norge, tror Morten Walløe Tvedt. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Han er jurist og forsker på immaterialrett, med særlig vekt på levende organismer og gener, ved Fritjof Nansens Institutt. Walløe Tvedt har fulgt PD-saken med stor interesse.

– Bioteknologisk forskning og kommersialisering er forholdsvis nytt i Norge. Det er bare få år siden vi ble medlem av Den europeiske patentorganisasjonen (EPO). Domstolene har begrenset praksis på dette området. I jusutdanningen er man ikke innom patentrett i det hele tatt. Her må det skje en endring, mener Walløe Tvedt og legger til:

– Rettssakene vil komme. Og de blir dyre.

OPPSIKTSVEKKENDE BESKYTTELSE

– Stortinget har gjentatte ganger instruert om at Norge skal føre en restriktiv praksis når det gjelder patent på forekommende virus fra naturen. Til tross for det har Intervet fått en oppsiktsvekkende beskyttelse i norsk rett. I sammenligningen av SAV-1 og 3 la retten til grunn at det var 91% likhet på nykliednivå og 94% likhet på aminosyrenivå. Dette er ganske forskjellig, men det avgjørende for lagmannsretten var at virusene utviklet samme sykdomssymptomer. – Hadde man i utgangspunktet patentert en mer spesifikk bruk av viruset, og ikke viruset som sådan, så hadde man ikke stoppet utviklingen av nye vaksiner. Hvis patentsystemet skal fungere etter sin

intensjon, må det samtidig ligge en oppfordring i systemet om å utvikle noe nytt, ellers blir meningen borte. Det er ikke til fellesskapets beste at ett selskap skal ha enerett til all forskning og utvikling basert på et virus i over 20 år, mener han.

NORGES SUVERENE RETTIGHETER

Walløe Tvedt mener denne saken også har en annen interessant problemstilling, nemlig Norges suverene rettigheter til genetisk materiale funnet i norsk territorium opp mot et utenlandsk patent. – Viruset som det er tatt patent på er ikke fra Norge. Pharmaq har funnet sitt eget virus i Norge. Dette støter an mot prinsippet i havressursloven om at viltlevende biologisk materiale i havene tilhører fellesskapet i Norge.

Regjeringen har varslet en stortingsmelding om bruk av immaterialrett i forskningssektoren til våren. I Bioteknologimeldingen, som kom i 2011, ble ikke patentsspørsmål behandlet.

– Vi får håpe at regjeringen denne gangen har norsk innovasjon for øye, sier Walløe Tvedt.

ORD MOT ORD

Pharmaq mener de har utviklet en PD-vaksine som har bedre effekt og er bedre for fiskehelsen. Intervet er nå overtatt av selskapet MSD og har endret navn til MSD Animal Health. De svarer at patenter ikke stanser andre produsenter som vil lage nye medisiner, men at disse da må representere et teknologisk fremskritt. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

” Norsk lov åpner for å bringe en sak inn for Høyesterett, uten at MSD vet hva det innebærer i denne saken. Inntil videre vil vi fortsette arbeidet vårt med å forske, utvikle og bringe fram produkter for dyrehelse og akvakultur,” sier direktør Karin Jager i MSD Animal Health, i en skriftlig kommentar bladet Forskningsetikk har fått. ”Vår målsetting er å være en partner for akvaintustrien, med en langsiktig forpliktelse om å tilby fremragende produkter, tjenester og teknisk support,” skriver hun videre.

Jager sier at MSD Animal Health ikke kan kommentere ytelsen til et annet produkt, så lenge de ikke har sett data på dette publisert av en tredjepart.

”MSD Animal Health har drevet forskning og utvikling på PD-vaksiner i 16 år, lenger enn noen andre i bransjen kan hevde at de har gjort. Dataene er publisert og den nåværende

vaksinen har full autorisasjon i markedet. Vi fortsetter å investere i forskning og utvikling av akvavaksiner og tjenester, inkludert PD. Patenter stanser ikke andre produsenters rett til å utvikle nye og oppfinnsomme medisiner for behandling av samme sykdom. Effektiv beskyttelse av intellektuelle rettigheter er essensielt for kvaliteten på dyrehelsearbeid, basert på innovative dyrehelseprodukter. Det offentlige patent-systemet bidrar til dette,” skriver Jager videre.

”MSD/Merck Animal Health har gjentatte ganger indikert at selskapet er villig til å gi lisenser under dette patentet til tredje parter, forutsatt at det potensielle lisensierte produktet representerer et teknologisk fremskritt i kampen mot PD hos laks. I 2011 ga MSD Animal Health rettigheter til selskapet Novartis, til å utvikle og kommersialisere PD-vaksine som er basert på en ny og spennende teknologi,” heter det til sist i svaret fra Jager.

PANCREAS DISEASE (PD) er en meget alvorlig virus sykdom som angriper både laks og regnbueørret. Sykdommen utgjør en betydelig sykdomstrussel for norsk oppdrettsnæring, spesielt på Vestlandet. Dødelighet, nedsatt tilvekst og dårlig slaktekvalitet gir store økonomiske tap for næringen. Fiskeri- og kystdepartementet anslo de økonomiske konsekvensene til 1 milliard kroner i 2007. Sykdommen påfører også fisken store velferdsmessige problemer. Viruset er ikke helsefarlig for mennesker.



ENSIDIG FOKUS PÅ PATENTER

Offentlig finansiert forskning skal komme samfunnet til gode, derfor må patenter brukes forsiktig. – Det er en urovekkende trend at store deler av ny kunnskap, både internasjonalt og i Norge, undergis ukritisk patentering, mener Christine Årdal. Tekst: Siw Ellen Jakobsen • Foto: Shutterstock

Mens mange er bekymret for at Norge er på jumboplass når det gjelder patentering av forskning, bekymrer andre seg for at norsk forskning nå har blitt for ensidig opptatt av patenter.

Årdal er forsker ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. I 2011 skrev hun en artikkel i *Nytt Norsk Tidsskrift* (2/2011) sammen med sin kollega John-Arne Røttingen og Just Haffeld, jurist og medisinestudent ved Universitetet i Oslo. I artikkelen stiller de kritiske spørsmål ved patentering av offentlig finansiert forskning. De hevder at patentering kan hemme videre innovasjon, ikke fremme.

– Offentlig finansiert forskning skal komme samfunnet til gode. Derfor bør man bruke patentering forsiktig og tenke på alternativer. Selv om noe kan patenteres, betyr det ikke at det *bør* patenteres, mener Årdal.

Fra 2003 har det blitt opprettet såkalte teknologioverføringskontorer (TTO) ved norske universiteter og frittstående institutter. Etter dette har det blitt en mye sterkere fokusering på patenter i norsk akademia, mener forfatterne.

– På noen områder er patent både riktig og

nødvendig. Når man har kommet langt i utviklingen av et nytt produkt er det hensiktsmessig. De som investerer skal tjene penger, dermed kan patentering fremstå som det eneste alternativet. Men å patentere i tidlig fase er ofte ikke nødvendig og av og til også uheldig. Årdal mener fordelene ved og fremgangsmåten for å offentliggjøre resultater er underkomunisert.

– Dessverre er den informasjonen som forskerne får om forvaltning av immaterielle rettigheter svært ensidig.

Norge bør støtte aktiv bruk av det frie domene, mener de tre forskerne som står bak artikkelen. TTO-ene bør bistå forskere som ønsker å følge en juridisk sikker strategi for å slippe rettigheter i det fri. En slik strategi bør skje gjennom det som kalles ”defensiv publisering”. Strategien innebærer en beskrivelse av et nytt produkt slik at den blir offentliggjort og dermed kjent før den patenteres. Den kan brukes for å hindre senere innlevert patentsøknad til en konkurrent å bli godkjent. Forskerne mener at tiden og kostnadene blir vesentlig mindre enn i en patenteringsprosess.



Christine Årdal mener at norsk forskning har blitt for ensidig opptatt av patenter. FOTO: PRIVAT.

UETISK Å IKKE KOMMERSIALISERE

Det kan være uetisk å ikke kommersialisere medisinsk forskning, mener Jónas Einarsson, styreleder i Oslo Cancer Cluster. Tekst: Siw Ellen Jakobsen

Hvis vi bare skal drive forskning for forskningens skyld, for publikasjoner og akademisk ære, så kommer det til syvende og sist ikke pasientene til gode. Skal vi utvikle framtidens legemidler må forskere samarbeide med industri og kapital, sier Einarsson.

For en del år siden var det mye snakk om at samarbeidet mellom forskere og legemiddelindustrien var skummelt. Fortsatt fins det klinikere som ikke ønsker å samarbeide med industrien og gjøre utprøvinger av legemidler, fordi de er engstelige for at det kan gjøre noe med deres habilitet.

Når Einarsson møter slike klinikere spør han: Hvilke legemidler er det du bruker på pasientene din som *ikke* er utviklet av legemiddelindustrien?

IKKE SKYV ETIKKEN FORAN

Einarsson benekter ikke at det finnes etiske snubletråder i samarbeidet mellom forskere og industrien men han vil snu hele problemstillingen på hodet:

– Vi har ikke noe valg. Dette er et samarbeid vi nødt til å få til. Hvis vi gjemmer oss i hver vår skyttergrav og skyver etikken foran oss, så får vi ikke



Jonas Einarsson erfarer at det er en sterk tillit mellom pasient og helsevesen i Norge. Mange pasienter er villige til å prøve ut nye legemidler. FOTO: OSLO CANCER CLUSTER

utviklet legemidler som kan redde liv, sier Einarsson og fortsetter:

– Tidligere rektor ved Karolinska Institutet i Stockholm, Hans Wiqzell, har gått så langt som til å si at det er uetisk å *ikke* kommersialisere medisinsk forskning. Det er jeg enig med ham i. Det er dette som er hele tanken bak Oslo Cancer Cluster, hvor medlemmer fra de akademiske institusjonene, sykehus, pasientforeninger og Kreftforeningen, små og store bedrifter og myndighetene jobber sammen om en felles oppgave: Få til en bedre behandling av kreftpasienter.

PATENT OG PUBLISERING

Da Einarsson begynte å jobbe i stiftelsen var det store spørsmålet: Skulle man patentere eller publisere?

– I dag synes jeg det er et tøvette spørsmål. Man skal patentere og publisere. Uten et patent får vi ingen produkter. Et patent gir deg en eksklusiv rett til å selge produktet i x antall år. I utgangspunktet er det 20 år, men man bruker jo vanligvis 10-12 år for å utvikle produktet etter å ha sendt patentsøknaden. Da kan de som har investert hundrevis av

millioner eller milliarder få tilbake pengene sine. Vet du hvor mange legemidler som ble utviklet i Sovjetunionen? spør han.

– Svaret er null. Der hvor man ikke har et kapitalssystem, blir det ikke utviklet produkter.

Einarsson har aldri opplevd at industripartneren har nektet forskeren å publisere. Industripartneren skal få utsette publiseringen i tre til seks måneder for å få patentet på plass, men etter det kan de ikke nekte publisering. Og ingenting er bedre for bedriften enn at forskerne publiserer.

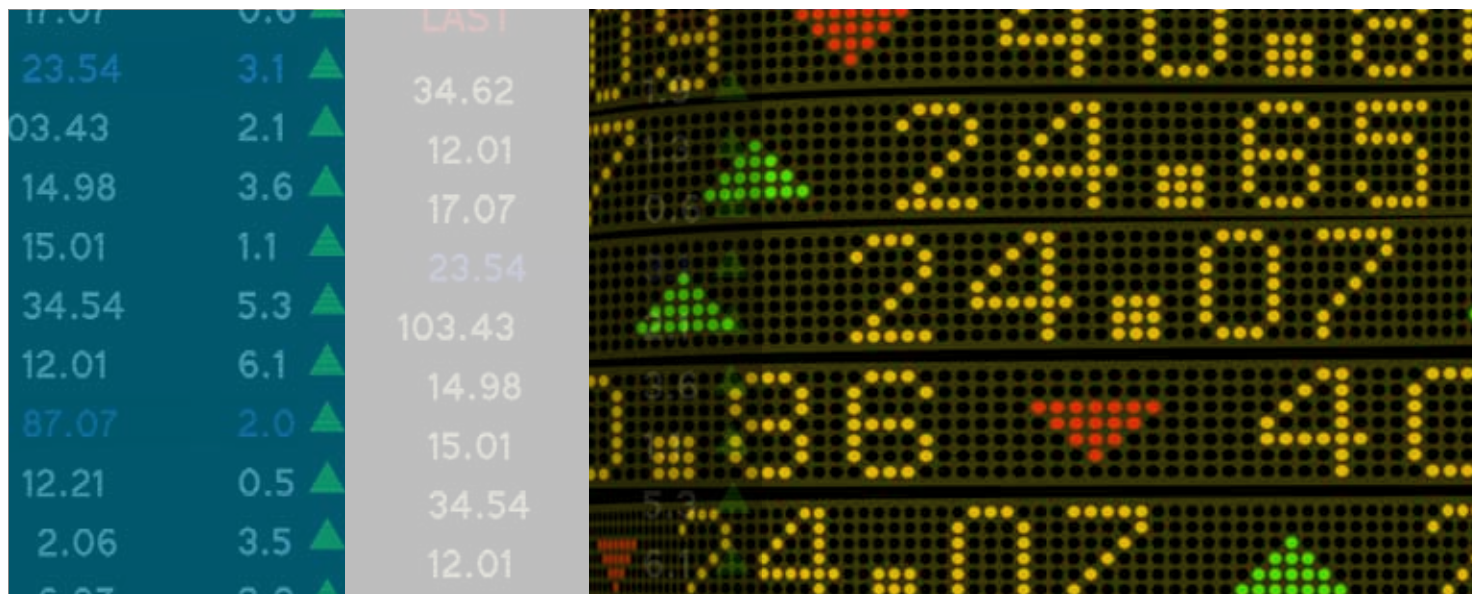
– Det er sånn det skapes interesse for oppfinnelsen. Hvis noe slipper gjennom Journal of Medicine, da er det noe det er verdt å investere i.

Einarsson går med på at det finnes eksempler på at patentsystemet virker mot sin hensikt.

– Systemet er ikke feilfritt, men det er det systemet vi har. Myndighetene må hele tiden arbeide med patentregelverket for at det skal tjene sin hensikt.

MYE TILLIT

Da Radiumhospitalets forskningsstiftelse ble etablert, var også oppgaven å sørge for habilitet i et



tett samarbeid mellom industri og forskning. I dag er det såkalte Technology Transfer Offices (TTO) ved de ulike universitetene som tar hånd om dette.

– Habilitetsspørsmålet må vi ha høyt oppe i bevisstheten hele tiden.

Det må være 100 prosent vanntett, slik at de som prøver ut legemidler ikke har økonomisk eller andre egeninteresser i at et legemiddel kommer på markedet.

I Norge har vi pasienter som er svært villige til å prøve ut nye legemidler. Det tolker Einarsson som en sterk tillit mellom pasient og helsevesen. Særlig kreftlegemidler, som ofte prøves ut på pasienter som er så syke at de ikke har tilbud om annen behandling, krever mye av etikken. Noen ganger er det en såkalt "placeboarm" i studien, som betyr at en gruppe syke, døende pasienter kan risikere å få en narremedisin. Da er god informasjon til pasienten spesielt viktig. På dette området har vi gode systemer i Norge, mener Einarsson. Dette følger Statens legemiddelverk og Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) nøye med på. Som pasient skal du vite at du kan være en av dem som ikke får en medisin som kan virke. Det skjer likevel nesten aldri at pasienter sier nei til å være med på en studie. De aller fleste ønsker å hjelpe andre pasienter i fremtiden.

Skulle det vise seg at en medisin har en vesentlig effekt på overlevelse, er det uetisk å fortsette studien. Her har vi gode rutiner for å stoppe studier og få legemiddelet raskt i bruk på alle pasienter, forteller Einarsson.

– Senest i fjor hadde vi et eksempel på at en fase 3 studie ble stoppet fordi resultatene var så overbevisende. Den norske bedriften Algeta fikk en såkalt "fast-track"-status for godkjenning av kreftmedisinen Alpharadin. Det betyr at myndighetene setter i gang godkjenning av legemiddelet i rekordfart.

Vi har et godt system for klinisk utprøving av

legemidler i Norge, mener Einarsson. Vi er ryddige og ordentlige, er en homogen nasjon, har positive pasienter, og vi har et unikt kreftregister. Alt dette er svært viktig for Norges framtid som legemiddelnasjon.

– Andre land begynner å få gode systemer, for eksempel Kina og de tidligere østeuropeiske landene. Med vårt kostnadsnivå er det en fare for at utprøving i fase 3, som er de store studiene med mange pasienter involvert, kommer til å forsvinne fra Norge. Dette er vanskelig å forhindre, men da må vi satse enda sterkere på å beholde fase 1 og fase 2 studier. Det er viktig for at norske pasienter skal få tilgang på medisiner som ellers ikke vil komme på markedet før om åtte-ni år, og at legene skal bli kjent med disse medikamentene før de er på markedet.

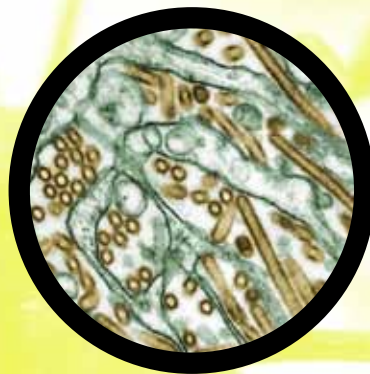
GENERERER PENGER TIL FORSKNING

I tillegg til å være styreleder i Oslo Cancer Cluster er Einarsson leder av Radiumhospitalets Forskningsstiftelse. Stiftelsen ble etablert av daværende direktør ved Radiumhospitalet, Jan Vincent Johannessen i 1986.

– Johannessen var meget forutseende. Han mente det var viktig å regulere samarbeidet mellom industri og academia og se på kommersialiseringsmuligheter for forskningsresultater. Vi har eierinteresser i 13 forskjellige bioteknologiselskaper, alt fra de helt nystartede til selskaper som Photocure, som er børsnotert, og som har to produkter ute på markedet allerede.

Kommersialiseringen av forskningen har allerede skapt store verdier for kreftforskningsmiljøet, forteller Einarsson. – Pengene vi tjener på kommersialisering, blir investert i nye forskningsresultater og i å utvikle nye bedrifter. Rundt en halv milliard kroner har drysset over kreftforskningen i løpet av disse årene, takket være bedrifter som Photocure.

STANS I VIRUSFORSKNING



Fugleinfluenzaviruset H5N1 fotografert gjennom et elektronmikroskop. De gullfargede strengene er viruset, som her vokser inne i nyreceller.

(FOTO: CENTERS FOR DISEASE CONTROL & PREVENTION PUBLIC HEALTH IMAGE, USA)

Både i et nederlandsk og i et amerikansk laboratorium er det lagd svært farlige varianter av fugleinfluenza-viruset. Viruset tok i 1918 livet av 40 millioner mennesker. Forskerne stanset selv arbeidet. Science og Nature publiserte ikke resultatene. Er dette riktig?

Tekst: Bård Amundsen • Foto: Shutterstock

Artikler i Science og Nature gjorde saken kjent. Artiklene fortalte om hvordan forsøk med ildere viste at H5N1-viruset overraskende enkelt ble i stand til å mutere flere ganger etter hverandre, noe som kan bli svært farlig for mennesker. Tidsskriftene Science og Nature sensurerte selv bort detaljene og de to forskergruppene stanset selv arbeidene

sine i 60 dager den 20. januar i år.

Studiene har for aller første gang fått USAs nasjonale sikkerhetsråd for bioteknologi (NSABB) til å gå ut med en advarsel om ikke å offentliggjøre bioteknologisk forskning. Begge tidsskriftene ble bedt om å stanse full offentliggjøring av forskningen, både Science og Nature lyttet.

Er dette overgrep mot akademisk frihet?

VIKTIG FORSKNING

Forskningen ved Erasmus Medical College i Nederland og Universitetet i Wisconsin, USA, kan vise seg å bli viktig i arbeidet med å utvikle en vaksine mot menneske-varianten av fugleinfluenzaviruset H5N1. Forskningen kan også bringe oss videre i det til nå håpløse arbeidet med verdensomspennende overvåkning, for å slå fast når viruset igjen muterer et eller annet sted på Jorden og raskt blir til en ny utgave av Spanskesyken.

Redaktør i Science, Bruce Alberts, sier forskningen i Nederland og USA bør få verdenssamfunnet til å våkne.

H5N1-viruset, som finnes naturlig hos ville vadefugler, smitter over til tamfugl.



Disse smitter med jevne mellomrom mennesker, og de siste ti årene er 344 mennesker registrert døde av fugleinfluensaviruset ulike steder i Sørøst-Asia. Viruset er åpenbart meget dødelig, men det har i vår tid ennå ikke mutert og antatt en form som har satt det i stand til å smitte i stort omfang mellom mennesker. For å få til denne mutasjonen må viruset trolig smitte en person som allerede har vanlig influensa, og slik hente de egenskapene som behøves for å feste seg i de øvre luftveiene hos mennesker. Da kan H5N1 enkelt smitte gjennom hoste og nysing. En ny spanskesyke vil i løpet av få dager kunne spre seg rundt hele verden.

Forskningen som Science og Nature har holdt tilbake detaljene om, viser hvor overraskende lett det er for H5N1-viruset å foreta denne mutasjonen.

BIOTERRORISME

Frykten for at terrorister skal benytte seg av offentliggjorte forskningsresultater brukes som begrunnelse for den midlertidige selvsensuren hos forskerne og forskningstidsskriftene. Men det er også frykt for at viruset skal slippe ut av et laboratorium ved en feil, eller at en forsker – ubevisst eller bevisst – skal ta det med seg ut. Forskere er vanlige mennesker, og sliter med de samme vanskelige livssituasjonene eller psykiske lidelsene som andre.

Noen har også advart om de meget sterke reaksjonene forskersamfunnet vil møte i opinionen, dersom det velger å ture fram med H5N1-forskningen på egen hånd, uten å ta hensyn til råd fra andre.

– Hvor stort dette problemet er vet vi ikke. Men sannsynligheten for at noe kan gå galt er ikke lik 0, sier NSABB-leder Paul Keim til Nature.

Professor Michael Osterholm, også medlem av NSABB og selv virusforsker, sa under et møte i New York i februar om sensur av forskning, at selv om et mutert H5N1-virus er 20 ganger mindre dødelig enn hva det nå har vist seg å være i laboratoriene, så kan det skape historiens verste influensa-pandemi. Han er sitert av The Guardian. Under samme møte kom det fram at iallfall 1000 forskere kjenner detaljene i forskningen som ikke er blitt offentliggjort av Science og Nature.

DILEMMAET

Dilemmaet er at forskningen som foregår i Rotterdam, i Wisconsin og ganske sikkert hos forskergrupper også andre steder i verden, kan være nettopp det som setter oss i stand til å møte den alvorlige pandemien som før eller siden vil komme.

Forskningen på det farlige viruset kan gi oss bedre vaksiner. Like viktig er det at vi blir i stand til å lage store mengder riktig vaksine på svært kort tid. Nok

vaksine til at det også kan hjelpe de fatigste og svakeste, som ofte blir rammet hardest.

Spanskesyken gikk i 1918 verden rundt i løpet av noen uker. Vi har ikke mindre kontakt med hverandre i dag enn den gangen. WHO sitt verdensomspennende varlingssystem for å oppdage et mutert fugleinfluensa-virus, er alt annet enn god. Michael Osterholm sammenlignet under New York-møtet effektiviteten i systemet med ”en haug defekte røykvarslere”. Også dette kan vi bli bedre på med mer kunnskap om H5N1-viruset.

Under et lukket WHO-møte i Geneve i slutten av februar, hvor flere av de involverte deltok, ble man enige om at resultatene fra H5N1-forskningen i Nederland og USA bør offentliggjøres, men at det først skal skje når man har hatt tid til en mer grundig drøfting av både farer og fordeler knyttet til å gjøre forskningsresultatene kjent for alle. Ifølge The New York Times mente flere av møtedeltagerne at faren for bioterrorisme, oppveies av fordelene som kan komme gjennom å få bedre kjennskap til mutasjoner i fugleinfluensaviruset. Representanter for NSABB var ikke enige i dette, ifølge The New York Times. Både Science og Nature skal ha planlagt utvidede artikler i midten av mars om forskningsfunnene. Disse artiklene er ifølge avisen nå utsatt.



FUGLEINFLUENSA OG SVINEINFLUENSA

Pandemier kan være fugleinfluensaer eller svineinfluensaer eller muligens en kombinasjon av muterte virus fra både fugl og svin. Spanskesyken (1918-1920) og Hongkongsyken (1968-1970) kan begge ha vært fugleinfluensaer. Den siste kan også ha vært en kombinasjon, hvor gris var mellomvert for mutasjoner under virusets smittevei fra fugl til menneske.

Spanskesyken rammet en tredel av verdens befolkning. Det er anslått at sykdommen tok livet av mellom fem og ti ganger flere mennesker enn 1. verdenskrig, som pågikk samtidig.

Pandemien som rammet Norge og en rekke andre land i 2009 og 2010 var en svineinfluensa og kom sannsynligvis fra en svinefarm i Mexico. I Norge førte pandemien til 29 dødsfall. Det var langt færre enn WHO og norske helsemyndigheter fryktet at det kunne bli.

Vanlige influensaer koster først og fremst eldre mennesker livet. Men begge de to zoonosene (smitte fra dyr til mennesker) Spanskesyken (fugleinfluensa) og pandemien i 2009/2010 (svineinfluensa) rammet spesielt unge. Forklaringen kan være at eldre mennesker har immunstoffer mot lignende, men mindre farlige virus.

Forskere har rekonstruert Spanskesyke-viruset fra frosne lik i Alaska. Det er resultater herfra som tyder på at denne pandemien skyldtes fugleinfluensa-viruset H5N1, som er vanlig hos ville fugler som ender og gjess i Sørøst-Asia, og kan være i ferd med å bli vanlig hos fugler også andre steder. Viruset er om lag 60 prosent dødelig for mennesker som smittes av syke eller døde fugler, men må mutere flere ganger for å bli smittsomt mellom mennesker. Det er slik virus-evolusjon forskere i Rotterdam og Wisconsin nå har konstatert at kan skje overraskende enkelt.

Kilder: The Guardian, The New York Times, Wikipedia

«Project Coast» – Sør-Afrikas hemmelige forskningsprogram

Under apartheidregimet i Sør-Afrika ble det forsket på og utviklet store mengder kjemiske og biologiske våpen. Forskningsprogrammet «Project Coast» var topphemmelig og ble ledet av dr. Wouter Basson. Nå står Basson overfor alvorlige anklager om uredelighet. Tekst: Marianne Barland

Under apartheidregimet i Sør-Afrika så statslederne trusler både internt fra opposisjonen og eksternt fra andre land. For å holde på makten ble det satt i gang en voldsom satsing på militær forskning og utvikling. På 1970-tallet ble det startet et atomprogram, som senere ble utvidet til å inkludere kjemiske og biologiske våpen. Målet var at militæret i Sør-Afrika skulle ha full tilgang til ukonvensjonelle våpen.

UTVIKLET VÅPEN FOR Å HÅNDTERE TRUSLER

Sør-Afrikas utvikling av kjemiske og biologiske våpen startet allerede under første verdenskrig. Under andre verdenskrig ble arbeidet trappet opp for å møte trusselen fra Nazi-Tyskland. Etter krigen sank produksjonen igjen, men South African Defense Force (SADF) fortsatte forskningen. På 1970-tallet truet sovjetiske og cubanske tropper flere land i Afrika, blant annet Mosambik og Angola. For å beskytte seg mot den «kommunistiske trusselen» i Afrika, økte SADF både forskningsinnsatsen og produksjonen av kjemiske og biologiske våpen. Rykter sa at kommunistlandene hadde store lagre av kjemiske våpen, og Sør-Afrika

ønsket å disponere våpen som kunne svare på denne trusselen.

I 1976 organiserte svarte innbyggere i Johannesburg et opprør mot politiet og apartheidregimet. Opprøret, kjent som Soweto-opprøret, førte til at regjeringen i enda større grad fokuserte på å utvikle kjemiske og biologiske våpen. Målet var å kunne håndtere store folkemengder og kontrollere de opposisjonelle gruppene internt i landet.

«PROJECT COAST»

Programmet for kjemisk og biologisk krigføring, «Project Coast», ble igangsatt i 1981. Kardiologen og statsministerens private lege, dr. Wouter Basson, ble satt til å lede arbeidet. Formålet med programmet var å utvikle og forske på kjemiske og biologiske våpen, utvikle treningsprogram for troppene, samt utvikle og produsere beskyttende klesdrakter til soldatene.

Sør-Afrika hadde ratifisert, som mange andre land, internasjonale konvensjoner mot biologisk og kjemisk krigføring. Derfor ble oppgavene «Project Coast» skulle utføre, skjult bak falske bedrifter slik at sammenhengen mellom «Project Coast» og South African Defence Force (SADF) ikke var synlig.

Motivasjonen for å opprette «Project Coast» var opprinnelig å kunne håndtere mulige opprør fra den politiske opposisjonen i Sør-Afrika. Ved å bruke ikke-dødelige stoffer holdt prosjektet seg innenfor regjeringens regelverk, samtidig som de brukte kjemiske og biologiske stoffer til å angripe opprørere. Ecstasy var et av de vanligste stoffene prosjektet brukte. Dette ble enten produsert i Sør-Afrika eller importert fra andre land. Stoffet skal blant annet ha blitt delt ut i fattige bydeler, slik at befolkningen ble avhengig og dermed en svakere motstander for det sittende regimet.

Sterke beroligende og desorienterende stoffer ble produsert for å kontrollere menneskemengder. Sammen med tåregass ble disse stoffene fylt i granater, som ble brukt hvis innbyggerne samlet seg for å demonstrere eller protestere mot regjeringen.

Men «Project Coast» tok også i bruk dødelige stoffer. Blant annet ble sørafrikanske spioner utstyrt med cyanidkapsler slik at de kunne ta selvmord hvis de ble tatt til fange under sine hemmelige oppdrag.

I januar 1993 ble «Project Coast» avsluttet, etter at regjeringen hadde hatt en grundig gjennomgang av alle

FOTO: [HTTP://WWW.TIMESLIVE.CO.ZA/](http://www.timeslive.co.za/)



landets hemmelige programmer. Basson fikk et år på seg til å avslutte alle oppgaver som var knyttet til prosjektet og destruere alt av kjemisk og biologisk materiale som hadde blitt produsert. Det er fortsatt usikkert om dette ble gjort, eller om Basson bare flyttet dette til et annet sted. Etter at det avsluttende året var gått, var det fortsatt flere hundre kilo kjemikalier som ikke kunne redegjøres for.

REGIMESKIFTE I SØR-AFRIKA

I 1994 ble Nelson Mandela president i Sør-Afrika, noe som medførte forandringer for Basson. For at myndighetene skulle kunne «ha kontroll på ham», ble han tilbudt en stilling som kirurg i forsvaret. Myndighetene fryktet at han ville selge sensitiv informasjon og regjeringshemmeligheter fra apartheidregimet til andre land. De fryktet også at forskningen han hadde fått utført under «Project Coast», ville bli solgt til andre land som arbeidet med å utvikle kjemiske og biologiske våpen. I 1997 forsøkte Basson å flykte fra Sør-Afrika, men ble stoppet av politiet. Da han ble pågrepet, hadde han med seg over 1000 ecstasypill og flere kofferter fulle av hemmelige papirer fra «Project Coast».

Politiet satte i gang en stor etterforskning av «Project Coast» og Bassons rolle i prosjektet. Rettsaken mot Basson startet i 1999, men etter en lang prosess i retten ble han i 2002 frifunnet på alle punkter. Han var anklaget for flere tilfeller av mord, tyveri, svindel, oppbevaring og produksjon av ulovlige stoffer. Dommeren begrunnet frifinelsen med at det ikke var klare nok bevis for anklagene, at Basson hadde fulgt ordre fra SADF og handlet innenfor det regelverket som gjaldt under perioden.

UREDELIGHET I FORSKNING

I 2011 ble Basson igjen satt under etterforskning, denne gangen av The Health Professions Council of South Africa (HPCSA). De mener hans handlinger i forbindelse med «Project Coast» var i strid med hans etiske ed og plikt som lege. Hvis han blir funnet skyldig i uredelighet, risikerer han å miste retten til å praktisere som lege.

Anklagene inkluderer blant annet at han skal ha utført eksperimenter uten å følge de gjeldende retningslinjene for medisinsk forskning, at han skal ha produsert invalidiserende stoffer og gasser, fylt granater med tåre- og desorienterende gasser, og produsert

cyanidkapsler til bruk ved selvmord.

Basson innrømmer å ha produsert flere ulovlige stoffer (som Mandrax, ecstasy og invalidiserende stoffer), men hevder at dette kun var til forskningsformål, og at disse aldri ble brukt i krigssituasjoner. Selv om produksjonen av disse stoffene fant sted, hevder Basson det var innenfor lovens grenser og med tillatelse fra den daværende regjeringen i Sør-Afrika.

Basson argumenterte i sin forklaring med at selv om han deltok i apartheidregimets krigførsprogram, opptrådte han ikke på en måte som strider med hans etiske ansvar som lege – han fulgte bare ordre.

Rettsaken foregår fortsatt og vil etter planen bli avsluttet i løpet av våren 2012.

KILDER:

Gould, C. and P. Folb (2002): Project Coast: Apartheid's Chemical and Biological Warfare Programme. United Nations Publication
Finnegan, William "The poison keeper". The New Yorker, Jan. 15, 2001
<http://mg.co.za/article/2007-11-19-wouter-basson-denies-unprofessional-conduct> (lesedato 17. Januar)
<http://articles.latimes.com/2011/sep/27/world/la-fg-south-africa-basson-20110928> (lesedato 17. Januar)
<http://mg.co.za/article/2007-11-19-wouter-basson-denies-unprofessional-conduct> (lesedato 17. Januar)



FOTO: TROND ISAKSEN

DEN ENE POSTKASSEN OG DE MANGE GODE HJELPERNE

Dag Bruusgaard, leder av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)

"Det pågår for tiden en viktig debatt om veien videre for norsk biobank- og genforskning. I tillegg pågår det i det stille en kamp mellom ulike myndighetsorganer og nøkkelpersoner i forsknings-Norge om hvem som skal ha definisjonsmakten hva angår den fremtidige regulering og styring av denne forskning" uttalte professor Jan Helge Solbakk i Morgenbladet 16. desember 2011.

EN AV INTENSJONENE med helseforskningsloven av 2009 var å avklare og forenkle ansvarsforhold og forhåndsgodkjenning av helseforskningsprosjekter. Hensikten er som nedfelt i helseforskningslovens formål "å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning". "En postkasse" ble lansert som et slagord og intensjonene er langt på vei innfridd, ikke bare formelt, men også i praksis. Postkassen har påskriften Den regionale forskningsetiske komité (REK). Denne samlingen av makt og myndighet kan lett feiltolkes dit at ansvaret for at medisinsk og helsefaglig forskning foregår i henhold til etiske normer og regler ligger hos de regionale komiteene.

Bortsett fra at hovedansvaret nå som før helseforskningsloven ligger hos den enkelte forsker, er det mange instanser som på ulike måter er involvert i helseforskning.

På visse områder kreves det spesialkompetanse, så forskning på medisinsk utstyr og på medikamenter skal også vurderes av henholdsvis Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk, i tillegg til av REK. Datailsynet har et hovedansvar når det gjelder behandling og oppbevaring av personopplysninger, dette gjelder også helseforskning. Sammen med Helsetilsynet har disse institusjonene dessuten ansvar for å føre tilsyn med forskningsvirksomheten, en oppgave som i Norge ikke er tillagt REKene.

Ethvert helsefaglig forskningsprosjekt skal ha en forskningsansvarlig, ofte en forskningsinstitusjon eller en helseinstitusjon. Dette ansvaret er ytterligere formalisert i helseforskningsloven. Institusjonene er forpliktet til å kvalitetssikre prosjekter, men godkjenningsmyndigheten ligger hos REK.

Forskningsprosjekter som inkluderer genetiske analyser med diagnostiske eller behandlingsmessige konsekvenser for deltakerne skal gjennomføres i henhold til bioteknologilovens spesielt strenge bestemmelser. Også ikke-genetiske forskningsprosjekter kan resultere i informasjon med diagnostiske eller behandlingsmessige konsekvenser, dette representerer etiske utfordringer som på vanlig måte vurderes av REK. Den noe omstridte spesialbehandlingen av genetiske forskningsprosjekter har også blitt kalt genetisk eksepsjonalisme. Lovtolkning og praksis er imidlertid i ferd med å falle på plass.

Helseforskningsloven har fungert i 2,5 år. Implementeringen har stort sett gått greit og i henhold til intensjonene. Ved innføring av loven har mange fått endret sitt myndighetsområde, og ansvarsfordelingen er fortsatt ikke helt avklart. Det har vært, og vil nok også for fremtiden bli saker der ulike instanser strides om hvem som har eller bør ha kompetanse på hva.

Det er ikke uventet eller uvanlig at det er uenighet både vedrørende fag og formalia når det gjelder et spennende og utfordrende felt som forskningsetikk. I den grad det foregår "en stille kamp" bør den vel imidlertid snarest ut av stillesonen.

De regionale forskningsetiske komiteene, i samarbeid med Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) har ved innføring av helseforskningsloven fått mer, om enn ikke uinnskrenket myndighet. Det er nødvendig med et godt samarbeid med de mange, gode og viktige hjelpere.



CONTESTING HUMAN REMAINS IN MUSEUM COLLECTIONS: THE CRISIS OF CULTURAL AUTHORITY.

Forfatter: Tiffany Jenkins

Forlag: Routledge

Antall sider: 184

ISBN 978-0-415-87960-6

JENKINS ble engasjert i emnet menneskelige levninger etter å ha deltatt på en Museums Association konferanse i Manchester i 2002, hvor temaet ble livlig debattert. Dette var tiden etter repatrieringsdebattene i Australia og Nord-Amerika, og etter Alder Hey-skandalen hvor kroppsdeler fra avdøde ble holdt tilbake på sykehuset uten samtykke fra pårørende. Disse hendelsene hadde store innvirkninger både på den britiske museumssektoren og på lovgivningen, og dannet opptakten til problematiseringen av britiske menneskelige levninger i museumssamlinger.

Boka er forfatterens PhD-avhandling i sosiologi, og gir en god oversikt over historikken og aktørene i forhold til debatten rundt respekt og tilbakeføring av menneskelige levninger i Storbritannia. Jenkins tar utgangspunkt i sosial konstruksjonisme som metode for å belyse spørsmålet om problematiseringen av menneskelige levninger, spesifikt levninger som hittil ingen hadde krevd tilhørighet til på bakgrunn av etnisitet eller religion, det vil si forhistoriske britiske levninger. Hun intervjuet blant annet representanter fra museumsmiljøer og fra britiske grupper som har kommet med krav om tilbakeføring. Boka er ikke bare interessant for sosiologer, men for alle som må forholde seg til menneskelige levninger både i forskning og forvaltning.

Til tross for motstand fra fagfolk som argumenterte med levningenes vitenskapelige potensiale og framtidig kunnskap, fikk bevegelsen for tilbakeføring politisk støtte og vant fram i offentlig forvaltning, lovgivning og museale retningslinjer rundt årtusenskiftet. Med den nye Human Tissue Act av 2004 ble loven endret slik at det nå ble mulig å tilbakeføre menneskelige levninger opp til 1000 år gamle fra museumsmagasiner. Dermed kunne motstandere mot tilbakeføring av forhistoriske levninger ikke lenger vise til vern i lovverket.

Det sentrale spørsmålet Jenkins forsøker å belyse i boka, er hvorfor enkelte museumsmiljøer aktivt fremmet problematiseringen av menneskelige levninger som ingen grupper hittil hadde gjort krav på. For å få svar peker Jenkins på en samtidig og mer omfattende museal autoritetskrise som følge av at de siste tiårene hadde blitt

stilt spørsmål ved museenes tradisjonelle rolle som kunnskapsspreder og opplyser. Omorienteringen av museets rolle til å være en identitetsbygger som aktivt søker dialog med lokalsamfunnet, sammenfaller ifølge forfatteren med framveksten av problematiseringen av menneskelige levninger. Gjennom å ta avstand fra tidligere praksis, søkte enkelte i museumssektoren ny legitimitet.

Ifølge Jenkins ble det som en følge av nye kulturelle ideer skapt nye krav fra nye grupper, i denne sammenhengen Pagans, eller hedninger. Pagans har i løpet av de siste årene begynt å stille krav til behandlingen av forhistoriske levninger, og Jenkins mener denne nye gruppen aktivt bruker oppmerksomheten rundt menneskelige levninger for egen legitimering og autoritet. Pagans får støtte i enkelte museumsmiljøer, samtidig som andre ikke klarer å rasjonalisere bort gruppens deltagelse og innflytelse som følge av autoritetskrisen rundt museenes rolle og arven etter postmodernismen. Blant annet beskriver Jenkins hvordan enkelte museums utstillinger som omfatter forhistoriske menneskelige levninger har blitt modifisert som en følge av press fra enkelte hedningsgrupper.

Jenkins legger ikke skjul på sin personlige mening som forkjemper for vitenskapelige verdier og forskning når det gjelder spørsmålet om tilbakeføring og gjenbegravelse. Forfatteren presenterer likevel interessante og aktuelle spørsmål rundt forskjellige oppfatninger av respekt, tilhørighet og tilbakeføring av forhistoriske menneskelige levninger, samt implikasjonene for en sektor som utfordrer sin egen autoritet. Interessante er også motsetningene som oppstår når levninger blir brukt som symbolbærere i enkelte gruppers identitetsbygging, samtidig som majoriteten av den britiske befolkningen kan kreve tilhørighet til de samme levningene.

Unn Yilmaz, medlem av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

FORSKNINGSETIKK

B-blad // Returadresse: Forskningsetikk, P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

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



BLI MED OSS VIDERE SOM LESER!

ABONNEMENTET ER GRATIS - BLADET KOMMER FIRE GANGER I ÅRET
SEND E-POST MED NAVN OG ADRESSE TIL AB@ETIKKOM.NO

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

Prinsens gate 18 // P.b. 522 Sentrum // 0105 Oslo

Telefon 23 31 83 00 // Telefaks 23 31 83 01

post@etikkom.no // www.etikkom.no

NEM ▼

Den nasjonale forskningsetiske komité
for medisin og helsefag

NENT ▼

Den nasjonale forskningsetiske komité
for naturvitenskap og teknologi

NESH ▼

Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora