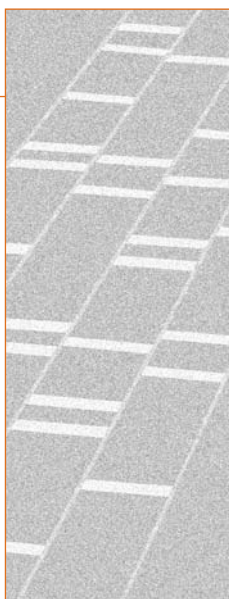




Mot en nordisk biopolitikk?

Rapport fra seminar om bioteknologi og bioetikk

Nordisk Råd i samarbeid med Nordisk komité for bioetikk



26. januar 2005
Eigtveds pakhus, København

Rapportør: Sissel Klingenberg

Mot en nordisk biopolitikk?

Rapport fra et seminar om bioteknologi og bioetikk

ANP 2005: 743

© Nordisk Råd, København 2005

ISBN 92-893-1186-X

Rapportør: Sissel Klingenberg, journalist, KlarTale

Design: Kjell Olsson

Foto: Johannes Jansson med unntak av side 5:

Arbeiderpartiet, Norge

Omslagsfoto: Photodisc

Opplag: 800

Trykk: Clausen Offset, Odense 2005

Trykt på miljøvennlig papir som oppfyller kravene i den nordiske miljøsvanemerkeordning.

Publikasjonen kan bestilles på www.norden.org/order.

Flere publikasjoner på www.norden.org/publikationer

Printed in Denmark



Nordisk Ministerråd

Store Strandstræde 18

DK-1255 København K

Telefon (+45) 3396 0200

Fax (+45) 3396 0202

Nordisk Råd

Store Strandstræde 18

DK-1255 København K

Telefon (+45) 3396 0400

Fax (+45) 3311 1870

www.norden.org

Nordisk Komité for Bioetik

Nordisk komité for Bioetik blev etableret i 1988. Komiteen har til opgave at følge lovgivning og udviklingen indenfor genteknologisk og bioteknologisk forskning, udvikling og produktion og at identificere etiske problemer i forbindelse med anvendelsen på mikroorganismer, dyr, planter og mennesker. Komiteen har to medlemmer fra hvert af de nordiske lande, der tilsammen repræsenterer en bred ekspertise på området. Komiteen fungerer som høringsorgan i sager af fællesnordisk interesse. Den bidrager til den offentlige debat i Norden ved at organisere seminarer om udvalgte emner, udgive rapporter og sprede information til nationale myndigheder og etiske komitéer.

Det nordiske samarbeid

Det nordiske samarbeid er et av de eldste og mest omfattende regionale samarbeider i verden. Det omfatter Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige samt Færøylene, Grønland og Åland. Samarbeidet styrker samholdigheten mellom de nordiske land med respekt for de nasjonale forskjeller og likheter. Det øker mulighetene for å hevde Nordens interesser i omverdenen og fremme det gode naboskap.

Samarbeidet ble formalisert i 1952 med Nordisk Råds opprettelse som forum for parlamentarikerne og regjeringene i de nordiske land. I 1962 underskrev de nordiske land Helsingforsavtalen, som siden har vært den grunnleggende rammen for det nordiske samarbeidet. I 1971 ble Nordisk Ministerråd opprettet som det formelle forum til å ivareta samarbeidet mellom de nordiske regjeringer og den politiske ledelsen i de selvstyrende områder, Færøylene, Grønland og Åland.

Forord

Den raske utviklingen innen bioteknologi reiser nye spørsmål og representerer både muligheter og utfordringer for de nordiske landene – og dermed også for de nordiske politiske miljøer. Kultur- og utdanningsutvalget har derfor de senere år arbeidet med spørsmål i tilknytning til bioteknologi og -etikk. På utvalgets initiativ er det nedsatt en arbeidsgruppe med representanter for alle fem fagutvalg i Nordisk Råd. Gruppen har til oppgave å vurdere mulige tiltak i Nordisk Råds regi på området. Som et ledd i dette arbeidet arrangerte Nordisk Råd, i samarbeid med Nordisk komité for bioetikk, den 26 januar i år et seminar om ulike aspekter ved human bioteknologi.



Seminalet var bredt anlagt, men med fokus på nordisk samarbeid innen bioteknologisk forskning og næringsutvikling, og på konsekvensene av ulik lovgivning i de nordiske landene. Det ble også arrangert temasesjoner om biobanker, muligheter og utfordringer for helse- og velferdspolitik og muligheter og hindre for en utvikling av bioteknologi som næring. Representanter fra aktuelle utvalg/komiteer i de respektive landenes parlamenter var invitert til seminaret.

På bakgrunn av rapporten som utarbeides i kjølvannet av dette seminaret vil arbeidsgruppen ta stilling til hvilke ytterligere initiativer som bør iverksettes på nordisk plan innenfor bioteknologi og -etikk.

På vegne av Nordisk Råd vil jeg takke Nordisk komité for bioetikk et godt samarbeid i forbindelse med planleggingen og gjennomføringen av seminaret. Jeg vil også benytte anledningen til å takke innleiderne for interessante og inspirerende innlegg.

Britt Hildeng

Leder av Nordisk Råds arbeidsgruppe for bioteknologi og -etikk

Forord 5

Åpningstale 7

**Kartlegging av menneskets arveanlegg
– hvor står vi idag, og hva skjer i fremtiden? 9**

**Når bioteknikken møter mennesket
og samfunnet 13**

**Metaregioner i et nordisk perspektiv:
ScanBalt Bioregion som en modell for Europa 17**

**Forbud mot det uakseptable og
prioritet til det ønskelige. Mot en ny dagsorden
i nordisk biopolitikk? 21**

Biobanker 26

**Bioteknologiens muligheter og utfordringer
i helse- og velferdspolitikken 35**

**Bioteknologi som næring
– muligheter og hindre 41**

Bør det finnes en nordisk biopolitikk? 50

Om innleiderne 54

Åpningstale

Nordisk Råds president 2005
Rannveig Guðmundsdóttir



Jeg er meget glad for at så mange har møtt frem for å delta i dette seminaret. Bioteknologi er blitt et av de nye symbolene på den hurtige teknologiske utviklingen vi har opplevd i de siste årtier. Grunnen til dette er delvis de utrolige fremskrittene som har funnet sted på det bioteknolo-

giske området, delvis vår beundring for denne teknologien som vi synes er fascinerende, men samtidig litt skremmende.

Fascinasjonen skyldes at det handler om mennesket og dets vesen, og at vi gjennom bioteknologien har nøkkelen til å kartlegge og helbrede en rekke sykdommer. Det som skremmer oss er at samtidig med å by på et utrolig potensiale, åpner bioteknologien for muligheter som for mange ligger i en etisk gråsoner. Den stiller oss dermed en rekke grunnleggende etiske spørsmål om forholdet mellom bioteknologien og mennesket.

To aktuelle eksempler på dette er debattene om kloningsteknologien og bruk av stamceller til medisinske formål. Disse etiske spørsmålene er rettet til samfunnet, og dem må vi som politikere blant annet stå for å svare på. Det dreier seg om hvordan vi som samfunn utnytter de mulighetene som bioteknologien byr på uten å gå over de grensene vi synes er etisk ansvarlige.

I dette seminaret, som holdes i samarbeid med Nordisk Komite for Bioetikk, har vi en målsetting om å belyse de utfordringene og mulighetene som bruken av moderne bioteknologi reiser i forhold til menneske og samfunn.

I de kommende timene vil vi blant annet få innblikk i hvor langt vitenskapen er kommet på området. Det gjelder viktige etiske problemstillinger, det nordiske samarbeidet innen bioteknologisk forsknings- og næringssamarbeid, og hvordan man i Norden har regulert og lovgitt på dette feltet. Etter de innledende innleggene vil vi ha temadiskusjoner om biobanker, om de utfordringer helse-

sektoren møter ved øket bruk av bioteknikk og om det potensiale bioteknologien har som næring i landene våre.

Underliggende for disse brede diskusjonene er spørsmålet om hvorvidt det finnes – eller bør finnes – en nordisk biopolitikk. Dette skal vi også diskutere i den avsluttende paneldiskusjonen, og jeg ser frem til en livlig og engasjert debatt om dette spennende og høyst aktuelle emnet.

Kartlegging av menneskets arveanlegg – hvor står vi idag, og hva skjer i fremtiden?

Leena Peltonen innledet med et kort historisk tilbakeblikk på kunnskapen om våre gener.

Den østerrikske vitenskapsmannen Johan Gregor Mendel beskrev allerede i 1865 hvordan arvelige anlegg ble gitt videre fra foreldre til avkom. Men det var i det siste hundreåret i vår historie at det virkelige gjennombruddet for forståelsen av arveanleggene kom. I perioden 1900–1925 var hovedspørsmålet hos forskerne hvor i kroppen man kunne finne informasjonen om arveanlegg fra generasjon til generasjon.

De neste femogtyve årene var særdeles spennende. Det var i denne perioden at DNA-molekylets betydning ble bevist. I tiden fra 1950 til 1975 arbeidet forskerne med å finne en teknikk for å kunne tolke alle de informasjonen som DNA-molekylet bærer på.

Vi kommer så til vår nære fortid fra 1975 til år 2000, sa Peltonen. Nå kunne genetikerne bruke denne tolkningsteknikken til å analysere og finstudere det vi kaller menneskets genom, altså alle arveanleggene i en organisme, for eksempel i menneskekroppen.

I dag kjenner vi alle disse arveanleggene, og genetikerne kaller vår tid for post-genomtiden, sa Leena Peltonen.

Enorm informasjonsmengde

Hvert menneskes genom er unikt. Og selv om vi idag har funnet alle arveanleggene, gjenstår det minst en hel generasjons forskning før vi har lært å tolke betydningen av de rundt tre milliarder DNA-basisparene som hvert menneske bærer på, mente Peltonen.

Forskerne råder i dag over en informasjonsmengde som tilsvarer 800 bibler. Det er en enorm database, og genetikerne har studert det hele og forsøkt å finne de varianter, eller mutasjoner, som kan være årsaken til sykdommene våre. De har lyktes med en del klassiske, tradisjonelle sykdommer som oppstår på grunn av en mutasjon i ett enkelt gen. Eksempler på slike sykdommer er cystisk fibrose og Huntingtons syke (arvelig, uhelbredelig hjerne-svinn). Vi vet idag at hvis det fins en mutasjon som skaper en variant i proteinet, så blir mennesket sykt.

Nordisk samarbeid

Vi vet imidlertid svært lite om de vanlige, allmenne sykdommene, sa Leena Peltonen. Hvordan forårsaker forskjellige arvelige varianter disse sykdommene? Hva står skrevet i vårt genom om sykdommen, og hvilken betydning har vår livsstil og våre omgivelser?



Nettopp her mente hun at et nordisk samarbeid ville være til god hjelp. Man burde utvide samarbeidet på forskningsområdet i Norden, og også samarbeide om hvordan man best utnytter informasjonen til beste for de nordiske samfunn og for den enkelte borger.

Vår vidunderlige post-genomtid

For første gang i menneskets historie er det nå mulig å finne feilaktige ”bokstaver” i hvert eneste av de rundt 25 000 gen-ordene i menneskets arveanlegg, sa Leena Peltonen. Det har forskerne ikke kunnet tidligere.

Men dette fører også med seg at mediene ofte presenterer et for optimistisk og overdrevet bilde av mulighetene for å helbrede sykdommer, uten at det fins vitenskapelig bevis for dem, påpekte hun.

Først når vi lærer å forstå gen-ordenes betydning til fulle, kan vi også tolke hvilken risiko vi har for å få ulike sykdommer

Når det gjelder de sjeldne sykdommene er forskerne imidlertid kommet langt. Vi kjenner genfeilen i ca 1600 sjeldne sykdommer, og har lyktes i å finne bedre metoder for å helbrede. Et eksempel er kronisk leukemi. Ny informasjon har her gitt en mulighet for helbredelse som hittil har vært umulig.

Finland Chip

Finlands befolkning er grundigere undersøkt enn noen andre i hele verden når det gjelder sykdomsmutasjoner, altså genfeil som forårsaker sykdom, sa Peltonen. Man vet nå at et trettitalls sykdommer er mer vanlige i Finland enn i andre land. Forskerne har fremstilt en ”Finland Chip” – en test som kan identifisere alle mutasjonene via en enkelt bloddråpe.

Mange røster har hevdet at en undersøkelse av en hel befolkning er skremmende, og at man ikke ønsker et samfunn som skiller de potensielt syke fra de friske. Leena Peltonen deler ikke denne frykten. For, som hun sa, hvis man for eksempel skulle undersøke hele Finlands befolkning bare for de 30 sykdommene som er mer vanlige i Finland, så ville man finne at hele én av tre finner bærer på et av disse sykdomsgenene. Og hvis vi forestiller oss at vi skulle undersøke befolkningen for alle de 20 000 sykdomsbærende genfeil forskerne kjenner, ville man finne at hvert eneste menneske, alle 5,2 millioner finlendere, bærer på ett eller flere sykdomsanlegg. I så måte er genetikken demokratisk, inge går fri!

Folkesykdommer og biobanker

Med alderen får de fleste av oss en eller annen sykdom, fortsatte Peltonen. Det vi kaller folkesykdommene er vanskeligere å helbrede enn de sjeldne, for her vet man at arveanleggene bare er en av flere mulige årsaker. Livsstil og miljø spiller også en vesentlig rolle. Forskerne er på begynnerstadiet på dette området, men det

er idag mulig å analysere alle menneskets gener for mutasjoner, altså genfeil. Det er samlet inn et stort materiale fra ulike sykdomsramte familier, for eksempel brystkreftfamilier og andre sykdomsgrupper, i store statistikkgrupper. Disse statistikkgruppene blir også kalt biobanker.

Uttrykket biobanker har for mange en litt odiøs klang, det kan høres ut som et sted hvor noe deponeres og kan hentes ut etter ønske, innrømmet Leena Peltonen. Men slik fungerer biobankene ikke. Hele ideen med biobanker er å bruke dem til å forstå hvor viktige genene våre er i forhold til den betydning livsstil og miljø har på folkesykdommene.

Nordiske muligheter

De mest kjente biobankene i Norden og nærområdene er DeCode på Island, Estonian Genom Project (Egeen) og Swegene i Sverige, fortalte Peltonen. Her er det virkelig mulighet for et nordisk samarbeid. Norden har 24 millioner innbyggere, og det er helt nødvendig å ha en stor mengde sykdomstilfeller å forske på. Forskerne trenger livshistorien som har ført til sykdommen før de kan analysere genenes betydning sammenlignet med betydningen av livsstil og miljøpåvirkning.

Mange nordiske land har hver for seg samlet disse opplysningene i mer enn 40 år nå, og spørsmålet er om man ikke burde kunne koble sammen all denne informasjonen på tvers av land og av type register. Det fins helsestatistikk, pasientjournaler, medisinsregistre og personnumre i alle nordiske land. Der er vi unike i verden. Norden har dyktige kliniske forskere, matematikere og epidemiologer, og de er idérike og kreative. Alt dette kan kobles sammen hvis man virkelig ønsker å utnytte dette potensialet, mente Leena Peltonen.

Ingen ”Storebror”

Det var viktig for Peltonen å forklare hvorfor store biobanker ikke kan misbrukes. Hun var klar over at enkelte forskere har påstått at når man analyserer og bruker disse DNA-metodene, så produseres databaser hvor alle og enhver kan henvende seg og få opplysninger om hun/han er predisponert for en eller annen sykdom. Og de vil spørre: Hvilken sykdom får jeg? Hvilke problemer vil jeg havne i på grunn av at jeg har dette arveanlegget?

Men dette kan absolutt ikke skje med disse sykdomsanalysene, poengterte Leena Peltonen. Materialet brukes statistisk i matematiske modeller – DNA-pooler – og man kan overhodet ikke konstatere noe bestemt om et enkelt individ. Vi forskere kan bare finne en større eller mindre risiko generelt, og så kan vi informere offentligheten om at vi for eksempel nå har verktøyet til å analysere befolkningens risiko for depresjon eller hjerte- og karsykdommer. Hvis herr Jensen eller fru Svensson så ønsker det, må de først ta en test for en slik sykdom, deretter vil de få all den informasjon legene kan gi dem.

LENKER:

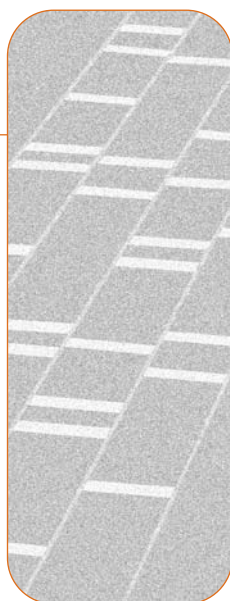
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/genome/guide>

<http://www.findis.org>

Kommentar til Peltonens innlegg

Professor **Lene Koch**, Københavns Universitet:

Det er ikke helt korrekt at genetiske registre ikke blir misbrukt. I Danmark, og i mange andre land fins det genetiske registre for f.eks. arvelig brystkreft, hvor familiemedlemmer som ønsker opplysning om dette risikerer å bli kontaktet av deres egen lege med beskjed om at de er i risikosonen. Derfor er det litt villedende å hevde at det ikke skjer. Hele diskusjonen om retten til ikke å vite er mer komplisert enn det blir gitt uttrykk for.



Når bioteknikken møter mennesket og samfunnet

Katarina Westerlunds forskning handler mye om hvordan mennesker møter den nye bioteknikken, og derfor var hennes tema mennesker, samfunn og bioteknikk.

Sin etiske inngangsvinkel illustrerte hun ved å vise et egg som injiseres med sæd, en såkalt mikroinjeksjon. Westerlund ga eksempler på menn som har fått hjelp av bioteknikk for å få barn, men som likevel synes det er på grensen til hva man bør tillate.

”Det er dypest sett kjernen i bioetikken – hva bør vi gjøre, hva er riktig å gjøre og hvordan setter vi grensene?” sa Katarina Westerlund.

Begrepet bioteknikk

Bioteknikk er en syntese mellom naturvitenskap og ingeniørvitenskap, sa Westerlund. Det er biologi og høyteknologi som, når de anvendes sammen, gir nye muligheter for menneskene.

Man bruker ikke bare gener, men også organismer, celler og celledeler. Genteknikken er altså en bioteknikk som analyserer og håndterer arveanlegg og data om arveanleggene.

Westerlund ga noen eksempler på bioteknikk:

- ulike former for hjelp til befruktning, som IVF (prøverørs-befruktning) og mikroinjeksjon
- diagnose av et foster før det settes inn i livmoren for å teste det for visse sykdommer. Metoden kalles preimplanatorisk genetisk diagnostikk (PGD)
- modifisering (endring) av gener hos planter og dyr, det kalles GMO
- xenotransplantasjon, det vil si transplantasjon av levende celler, vev eller organer fra dyr til mennesker.

Bioteknikken påvirker oss alle

Bioteknikken er blitt en del av vår kultur, fremholdt Katarina Westerlund. Den vokser frem blant forskere, men også i allmennheten – i våre ønsker og våre behov for å få et godt liv.

Men også politiske beslutninger, økonomiske forutsetninger og våre normer samspiller med bioteknikkens utvikling. Den gjen-speiles og bearbeides av oss mennesker, – i mediene, i filmer som Jurassic Park, i populærvitenskap, – og alt dette påvirker våre tanker om disse emnene.

Derfor er det viktig å påpeke at det ikke bare er i en elitekultur at disse tanker vokser frem, men at bioteknikken påvirker oss alle.

Katarina Westerlund har i sin forskning også arbeidet med reproduksjonsteknologien, som får en stadig større plass i de barnløses liv. Og hun stilte spørsmålet: Hva skjer med vår måte å se på foreldrerollen som biologisk begrunnet, i forhold til andre måter å danne familier på?

Tre etiske momenter

Når vi forsøker å leve med og å bruke bioteknikken trenger vi hjelpemidler, og etikken er nettopp et hjelpemiddel, fremholdt Westerlund.

Man pleier å si at etikk for det første handler om hva som er moralsk godt og ondt, altså verdier vi setter høyt, som rettferdighet, likestilling og så videre. For det andre dreier etikk seg om hva som er moralsk rett og galt i våre handlinger, for eksempel at vi ikke skal lyve eller stjele. Men for det tredje handler etikk også om dette: Hva er et godt menneske? Hva er et godt samfunn?

Westerlund påpekte at det er våre egne forestillinger som blir avgjørende. Hva tenker vi om samfunnet vårt, og om hvordan et menneske bør være? Her kommer ofte dydene inn. De moralske gode og verdifulle egenskapene betyr mye for våre forestillinger om hvordan et menneske bør være.

Normenes forandring

Etikk, deriblant bioetikk, handler oftest om konsekvenser, prinsipper og dyder i en salig blanding: Hva er konsekvensene, hvilken nytte har vi av bioteknologien, og hvilke risiki fins?

Westerlund tok opp hvilke prinsipper vi bør ha i bakhodet når vi bedømmer en bestemt teknikk. Hva vil det for eksempel si å respektere prinsippene om menneskeverdet? Hva innebærer autonomi i dette spørsmålet, eller rettferdighet? Kort sagt, en mengde prinsipper som vi mener er viktige etiske retningslinjer. Vi tenker også på hvordan vi bør oppføre oss som mennesker når vi vil oppføre på en moralsk ansvarlig måte.

Problemet er bare, ifølge Westerlund, at når vi stilles overfor en bestemt teknikk er det ikke så enkelt å avgjøre hvordan vi skal veie risikoer, hva det innebærer å bevare individets rett til selvbestemmelse i et spesifikt tilfelle.

Katarina Westerlund mente det er viktig å få frem at det ikke fins noen gitte normer i samfunnet som vi kan lene oss til og si at nettopp dette er riktig, nettopp slik bør vi handle.

Historisk vet vi nemlig at normene stadig forandres. Et eksempel er prøverørsbefruktningen.

På 1970-tallet, når dette var nytt, mente mange at det var unaturlig, farlig og en manipulering med naturen. I dag er det en rutinemessig behandling som veldig få reagerer negativt på. Normer forandres over tid, og vi kan bare se på våre nordiske land, hvordan vi tenker ulikt, for eksempel når det gjelder stamcelleforskning og reproduksjonsteknologi. I dag snakkes det til og med om reproduksjonsturisme mellom de nordiske landene, nettopp fordi vi har ulikt syn på disse metodene i Norden.

Den enkeltes egen erfaring spiller også en rolle når vi vurderer disse teknikkene. Hvilke erfaringer har Jansson og Olsen med i bagasjen om sin egen sykdom, om sykdom i familien, om handicap? Hvilken samfunnsposisjon og kunnskap har de? De vel-



stående har naturligvis flere muligheter til å velge teknikker.

Utfordringer i fremtiden

På området humane bioteknikker er det fire "hete" utfordringer som venter, sa Westerlund.

Den første er modifisering (endring) av det menneskelige fosteret. Her kan man si at det handler om drømmen om det perfekte, friske, intelligente barnet. På den andre siden fins også ønsket om å hjelpe. Hjelpe mennesker til å få barn som er friske, uten handikap, kanskje med teknikker som kloning en gang i fremtiden, men også via den preimplantatoriske, genetiske diagnostikken hvor man kan diagnostisere fosteret før man setter det inn i kvinnens livmor. Man kan teste for genetiske sykdommer, fremfor alt i familier hvor man vet at det fins risiko for alvorlig sykdom.

Det fins også tilfeller med barn som har en bestemt type leukemi, hvor spørsmålet kan være om man skal få et nytt barn som man kan ta benmarg fra for å helbrede det syke barnet.

Det er viktig å stille spørsmålet: Hvis interesser har man i fokus her? Er det det ufødte barnet? Er det det syke barnet, eller er det foreldrenes interesser som er i fokus?

Den andre utfordringen i fremtiden er kartlegging av arveanlegg. Westerlund refererte til Peltonens innlegg om allmenn screening av befolkningen, hvor mye man kan finne og hvor syke vi kan tro vi er. Men det fins også andre problemer: Hva gjør man med screening når man finner uhelbredelige sykdommer? Bør man vite sannheten, vil vi kjenne den? Det er også et problem hvordan man skal kommunisere den risiko man statistisk kan finne, til det enkelte individ. Det er svært vanskelig å gjøre det på en god måte.

Vi må heller ikke glemme at dersom det er én person som får en bestemt diagnose, så er det flere i slekten som berøres. Vil – og bør – disse vite?

Den tredje utfordringen Westerlund tok opp er de store mulighetene til å bruke datateknikk og den kunnskap som fins i registrene. Personlige data og DNA-informasjon kan kobles sammen i medisinsk forskning, behandling og diagnostikk. Spørsmålet er, ifølge Westerlund, hvem som skal ha tilgang til disse opplysningene. Hvordan beskyttes individets integritet, og hvem kan tolke disse opplysningene korrekt?

Som den siste store utfordring beskrev Westerlund nanoteknikken – det å anvende ekstremt små partikler. Hva kommer den til å bety i fremtiden? Eksempelvis kan man bruke målrettet medisin i kroppen for å kunne finne kreftsvulster via disse små partiklene.

Men hun fremholdt at nanoteknikk muligens også kan brukes til å kontrollere og spore mennesker, uten at de selv vet at de er utsatt for kontroll.

Bioetiske utfordringer i dag, sosialt og globalt

Et viktig aspekt ved bioteknikken er de store kommersielle interessene som er involvert. Katarina Westerlund mener det er uhyre viktig at man vurderer i hvilken grad disse interessene får styre bioteknikken. Skal politikerne regulere, slik at økonomien ikke slippes løs på en uansvarlig måte?

Det kan også diskuteres hvem eller hvilke som bør styre dette. Er det gitt at fordi det er vi i de rike land i nord og vest som har pengene, så er det også våre behov som bør styre utviklingen? Vi har også et globalt ansvar i og med at vi har penger, sa Westerlund.

Katarina Westerlund sammenfattet sitt innlegg som følger:

Bioteknikk er mange ulike ting. Man kan ikke omtale bioteknikk som en enkelt "klump". Den tolkningen man gjør av disse mange teknikkene skjer ut fra bestemte forutsetninger, – individuelt, nasjonalt, kulturelt og så videre.

Samtidig minnet Westerlund om at til tross for at det er individet som diskuterer, som tolker, som gjør etiske bedømmelser, så eksisterer individet også i en mer sosial, kollektiv sammenheng. Og diskusjonen er ikke ens. Den avhenger av i hvilket land og i hvilken region man befinner seg.

Metaregioner i et nordisk perspektiv: ScanBalt Bioregion som en modell for Europa

Samuelsson sa i sin innledning at det ikke hadde vært mulig å danne ScanBalt Bioregion uten den sterke støtten de hadde fått fra Nordic Innovation Center, NorFa og NordForsk.

Verden er i ferd med å bli regionalisert, fortsatte Samuelsson. Det fins makroregioner, store regioner som for eksempel EU, og mikroregioner som Øresundsregionen. Og så er det altså metaregionene.

En metaregion består av flere mikroregioner som klynger seg sammen i større sosiale enheter. ScanBalt er den første metaregionen i Europa, hvor det forøvrig fins mer enn 200 mikroregioner. Disse anses av mange å være lite funksjonelle, for det trengs større enheter for å få en tilstrekkelig kritisk masse å arbeide med.

I ScanBalt mener man at utviklingen innenfor livsvitenskap og bioteknologi gjør etableringen av klynger helt nødvendig. Disse forskningsområdene kan bli en løftestang for en regional omstrukturering, mente Bo Samuelsson.

Et nettverk av nettverk

ScanBalt er en ideell forening – en såkalt "triple helix". Det vil si en medlemsorganisasjon av universiteter og forskningsorganisasjoner, regionale nettverk, myndigheter og privat næringsliv som alle samarbeider for å fremme vekst. ScanBalt BioRegion er varemerket for denne metaregionen.

ScanBalt omfatter mer enn det man vanligvis regner for Norden, forklarte Samuelsson. I tillegg til de fem nordiske landene er også de tre baltiske land med, samt Polen, Nord-Tyskland og Nordvest-Russland. Denne metaregionen har tilsammen 85 millioner innbyggere og 67 universiteter.

ScanBalt er et nettverk av mange nettverk. For overalt fins det mindre nettverk, også kalt Bio Valleys, som for eksempel Medicon Valley i Øresundsregionen, MedCoast Scandinavia i Oslo-Göteborgregionen og BioMedio Forum i Danmark.

ScanBalts oppgave er å forsøke å samordne disse nettverkene for å skape kritisk masse, for ingen av dem er store nok til å klare seg i den globale konkurransen, fremholdt Samuelsson.

I ScanBalt inngår også en rekke universiteter, forskningsinstitusjoner og industrielle foretak. De nordiske landene har en overvekt av medlemmer i ScanBalt og spiller en stor rolle.

ScanBalts visjon

Den viktigste visjonen for ScanBalt er å fremme kunnskap, utdanning, forskning og økonomisk utvikling innenfor bioteknologien,



sa Samuelsson. Målet er å øke konkurranseevnen i samsvar med ScanBalts verdigrunnlag.

ScanBalt ønsker også å være et forum for debatt om bioteknologiens påvirkning på samfunnet.

– Det er også viktig å fastslå hvilke verdier vi setter høyt i virksomheten, fortsatte Bo Samuelsson. De kan kort beskrives som likestilling, bærekraftig utvikling, etikk, respekt og tillit.

”Brain drain” er et meget aktuelt begrep som illustrerer vårt ønske om å skape tillit, sa Samuelsson.

– Det er særlig våre østlige naboer som er bekymret for en hjerneflukt fra sine områder. ScanBalt kan ikke ha en struktur der man utnytter hverandre. Vi må skape en win-win situasjon. Derfor ønsker vi å skape ”brain circulation” istedet for ”brain drain”.

ScanBalts mål

Bo Samuelsson ga en kort oversikt over ScanBalts målsettinger:

- Skape en felles identitet i ScanBalt Bioregionen
- Skape synlighet. En metaregion som ScanBalt har lettere for å bli synlig på globalt plan. Det smitter så av på de mindre nettverkene som er med i ScanBalt.
- Tiltrekke menneskelige, industrielle og finansielle ressurser.
- Samordne satsning innenfor forskning, utdanning, teknologi-overføring og økonomisk utvikling.
- Tilby et forum for dialog og samarbeid mellom nettverk, universiteter, sykehus, samfunnsmyndigheter, private bedrifter og enkeltpersoner.
- Skape et forum for dialog med supra-nasjonale institusjoner. ScanBalt har for eksempel allerede gode kontakter til ulike organisasjoner i Brussel.
- Skape direkte medlemsfordeler. Man skal ha en fordel av å være med i ScanBalt.

Prosjekter

ScanBalt har både planlagte og fullfinansierte prosjekter. Bo Samuelsson omtalte noen av de sistnevnte:

Scanbalt Campus har netopp fått Interreg-penger fra EU. ScanBalt Campus planlegger å skape et annerledes universitet, hvor man henter kompetanse fra ulike medlemsuniversiteter innenfor ScanBalt, men også fra næringslivet og fra sykehus hvor det fins kompetente mennesker.

Her kommer klyngeeffekten inn. Ingen universiteter i metaregionen har hver for seg den fullstendige bredden. Man trenger å samle kompetanse på forskjellige områder

ScanBalt Competence Region er også et ganske stort, EU-finansiert prosjekt, som går ut på å kartlegge kunnskap, kompetanse og ressurser i metaregionen. Når dette er kartlagt, får man dels en identitet, dels kommer det til å skje ting fordi man blir oppmerksom på ulike aktiviteter innen nærområdet. EU har vist stor interesse for kartleggingen, og ser det som et modellprosjekt for resten av Europa.

ScanBalt IP-Knowledge Center handler om "Intellectual Property", det vil si juridisk beskyttelse av intellektuell kapital som ideer, oppfinnelser o.s.v. Det fins ulike regelverk i alle medlemslandene. Hvis man skal samarbeide og skape ny foretaksvirksomhet må dette være i orden. Prosjektet starter våren 2005, og er finansiert i EU.

ScanBalt Clinical Research Network er et tematisk prosjekt, hvor målet er å skape en omfattende, dynamisk plattform for et preklinisk og klinisk nettverk av høy kvalitet mellom universiteter, sykehus og virksomheter. Et pilotprosjekt er finansieret av Nordic Innovation Center.

Marine Biotech

Det finnes et marint nettverk mellom Göteborg og Oslo, Marigene (Marine Ekologi och Genomik).

ScanBalt tok initiativ til et langt større marint nettverk der Marigene inngår. Dette nettverket, Marine Biotech, omfatter i dag 13 institusjoner i metaregionen, fra Greifswald i Tyskland over Estland til Tromsø i Nord-Norge. Her er det samlet en stor mengde kompetanse og ressurser som skaper nye ideer og samarbeidsprosjekter.

Marine Biotech har nylig fått finansiell støtte fra Nordisk Forskerutdanningsakademi (NorFa), som hører inn under det nyopprettede forskningsorganet NordForsk.

Krefter som samler – krefter som kan splitte

– Medlemmene har en felles historie, sa Bo Samuelsson, som presiserte at han har stor respekt for den nordiske historien og nordiske verdier. Men det fins også en felles historie som omfatter de andre landene som er med i ScanBalt, sa han.

Også felles identitet, grenseoverskridende samarbeid, komplementær spisskompetanse, oppnåelse av kritisk masse samt korte reiseveier er viktige faktorer i denne metaregionen.

Men Bo Samuelsson kom også inn på de vanskelighetene som ScanBalt møter som metaregion – de sentrifugale kreftene, som han uttrykte det. Det kan være mangel på tillit, eller en urealistisk oppfatning av hva kritisk masse er. Det kan også handle om nasjonale begrensninger for tildeling av ressurser, om spenninger på grunn av rike land versus fattigere, nasjonal nepotisme og kultu-

relle forskjeller. Alt dette skal man kjenne til, og kunne håndtere for at en metaregion skal fungere.

Forslag til Nordisk Råd

– Jeg vil gjerne være litt djerv og komme med noen anbefalinger til Nordisk Råd, sa Bo Samuelsson:

Styrk koblingen mellom det politiske nivået og de primære aktørene. Det er for stor avstand imellom dem. Jeg mener ikke at de primære aktørene skal bestemme, men vi må få komme til, slik som på dette seminaret, og fortelle hvordan vi opplever vår situasjon.

En kanskje mer kontroversiell anbefaling: Omdefiner nordisk samarbeid til å innbefatte Baltikum, Polen, Nord-Tyskland og de nordvestre delene av Russland! Det mener jeg er viktig. Det behøver ikke skje i morgen, men jeg tror man bør ha en prosess som går i den retning.

Avvikle grensene for bevegelse av menneskelige og finansielle ressurser. I det hele ser vi at grensene mellom landene er problematiske for vårt prosjekt. Videre bør man aktivt samle ressurser for å oppnå en kritisk – og globalt konkurransedyktig – masse.

Sist, men ikke minst: Forsterk kraftig forsknings- og innovasjonsressursene transnasjonalt – innenfor det utvidede nordiske samarbeidet. De satsninger som gjøres i dag er helt riktige, men det er altfor lite muskler i det.

Vi gjør det sammen

Bo Samuelsson fremholdt at Norden, det vil i denne sammenheng si Nordisk Ministerråd, Nordisk Innovasjonssenter, NordForsk og NorFa har vært sterke og viktige instrumenter som har gitt ScanBalt en styrkeposisjon innenfor europeisk livsvitenskap og bioteknologi.

Men han påpekte også at ScanBalt er en ny og konkret modell for å skape samarbeid med Øst-Europa og for å skape ytterligere kritisk masse.

Han sammenfattet fremtiden slik: Vi er optimistiske, vi står sammen og vi puster Oxford- og Bostongigantene i nakken. Og det er som det skal være!

norden

Forbud mot det uakseptable og prioritet til det ønskelige. Mot en ny dagsorden i nordisk biopolitikk?

Torben Hviid Nielsen argumenterte i sitt innlegg for en proaktiv vending i biopolitikken. En slik forebyggende strategi krever fire forskjellige endringer:

Det første er at *politikerne* bør skifte fokus fra kun det nederste, det forbudte, det uakseptable ved bioteknologien og fokusere på hva man ønsker seg og hva som bør prioriteres.

Det neste er at *forskningsmiljøene* holder opp med det oversalget av bioteknologiens muligheter som skjer i dag, og begynner å snakke mer realistisk om hva som faktisk er mulig.

Det tredje er at *industrien* i større grad designer og utvikler produkter som retter seg mot det som er nyttig for samfunnet.

Og det siste er at man i enda større utstrekning enn i dag trekker *befolkningen* inn i en åpen, offentlig debatt om hvilken bruk av bioteknologien de ønsker seg.

Fokus på det ønskverdige

– Jeg vil gjerne provosere forsamlingen en smule, sa Hviid Nielsen: Politikerne har i en viss forstand abdisert fra bioteknologi – eller biopolitikk. Det er det flere grunner til: Den første er at de konsentrerer seg om den nedre grense. Det vil si alt som er kontroversielt, som alltid skaper debatt i mediene og som man forventes å ta stilling til, for eksempel kloning av mennesker. Partiene vet ikke hva de mener, høyre- eller venstreaksen gir ikke svar på de nye ”kvasi-eksistensielle” spørsmålene som er kommet på dagsordenen.

Derfor valgte politikerne å si: Disse problemstillingene er så kompliserte at vi må overlate til hver enkelt å stemme etter egen overbevisning når det skal lovgives.

Hviid Nielsen påpekte at bioteknologien, også som politisk håndverk, snart viste seg å være en utakknemlig utfordring. De ansvarlige politikerne hadde ofte mer å tape på de ”gale” beslutningene enn å vinne på de ”riktige”.

En utbredt taktikk ble derfor å holde spørsmålene vekk fra den politiske dagsordenen – gjøre dem til ”ikke-saker”. Mange ekspert-råd og -nevner ble opprettet med nettopp dette for øye. Hvis forskerne kunne bli enige, var det ikke noe å krangle om. Så ble det tverrpolitisk enighet, og ingen ”vant” eller ”tapte”.

Men det viste seg meget snart at politikerne ikke bare kan lene seg opp til ekspertene, hverken når det gjelder risiko eller etikk. Risiko lar seg ikke bestemme hundre prosent objektivt. Heller ikke bioetikken var hevet over partipolitikk. Etikk basert på moralske dyder, på økonomisk nyttetenking eller på rasjonell politisk drøf-

telse – det er mange ulike inngangsvinkler, og forskerne kompliserte problemene mer enn de løste dem.

Stopp oversalget av muligheter

Vitenskapen har i ekstrem grad oversolgt bioteknologiens muligheter, mente Hviid Nielsen. Man har skrytt på en måte man ikke ville komme godt fra i særlig mange andre felter av vitenskapen.

Han ga to eksempler fra 1993 på dette oversalget: En forside fra det anerkjente tidsskriftet *Science* hevder at man nå har funnet en genetisk nøkkel til kreftsykdommer. Et annet seriøst tidsskrift, *The Sciences*, sier at genterapien nå er begynt å fungere.

– Dette er tolv år siden, og det er anerkjente tidsskrifter, sa Hviid Nielsen. – Dette er håp forkledt som vitenskap, det er ønsketenkning fremstilt som realitet. Ingen vil i dag benekte at dette var oversalg.

Men oversalget forsetter også i dag, sa Hviid Nielsen og viste forsidekster som omtalte menneskelig kloning (2004), hvordan man dyrker et menneskehjerte (2001) og selvklonende mais som kan hjelpe den fattige verdens kamp mot sult (2003).

– Om ti eller femten år vil man si at dette var oversalg av samme type som i 1993, sa Hviid Nielsen.

Han forutså at forskerne om ti – femten år ikke vil kalle vår tid gjennombruddstiden for praktisk bruk av genteknologi, slik vi gjerne vil tro. De vil kalle begynnelsen av 2000-tallet perioden hvor forskningen, om enn nølende, måtte innse hvor komplisert det genetisk-biologiske samspillet er, og hvor mange hindringer som brogger veien fra innsikt til bruk.

Oversalgets årsak og virkning

Torben Hviid Nielsen påpekte fem kilder til oversalget av bioteknologiens muligheter:

- *De offentlige forskningsrådene* er en ganske viktig kilde, særlig i Europa. Forskningsrådene skal først streve for å få penger til bioteknologi, og så skal de fordele dem. Ofte er det mye lettere for forskningsrådene å få penger hvis man lover det dobbelte og så gjør halvparten. – Det vet jeg av egen erfaring gjennom mange år, sa Hviid Nielsen.
- I USA er det oftest *entreprenører og innovatører* som lover for mye fordi bidragsyterne har en meget kort tidshorisont. De vil se resultater hurtig.
- Den viktigste vitenskapelige bakgrunnen for oversalg er *Crick's Sentraldogme*, sa Hviid Nielsen. Nobelpristakeren Francis Cricks sentraldogme fra 1957 slo fast at "DNA lager RNA som lager proteiner". Med andre ord, at det genetiske budskapet bare går én vei og at DNA følgelig er arvestoffet. I dag vet vi at dette ikke er riktig.
- Cricks dogme ligger fortsatt bak mange nyhetsoppslag i *mediene*, som ofte tolker vage sammenhenger som reell årsak, og nyoppdagede "gener for" så og si alt: Fra sykdom til adferd, fra kreft til utroskap, fra fedme til nestekjærighet.
- Den dypeste årsak til oversalg er nok menneskets forfølgende eksistensielle håp som, når alt annet håp er ute, ofte knyttes til medisinsk bioteknologi.



Hvis man tar dette oversalget av bioteknologiens muligheter for god fisk møter vi tre merkverdige konsekvenser, ifølge Hviid Nielsen: En arvemessig forutbestemthet skaper et gap mellom nød-

vendighet og frihet, og får oss til å fremstå enten som fullstendig fanget fra naturens hånd, – eller helt fri ved hjelp av vitenskap.

Oversalget oppfattes ikke alltid positivt. Tvert imot skaper løftene ofte en ubegrunnet angst for det som reelt er umulig. Endelig virker oversalget ofte som en ny sekulær tro eller religion – vi presenteres for biologiske svar på religiøse eller eksistensielle spørsmål.

Vekk med unyttige produkter

Hviid Nielsens tredje hovedpunkt er ønsket om at industrien i større grad designer og skaper produkter som har en samfunnsmessig nytte.

Mens politikerne har fokusert på den nedre grense, på forbudene, og forskerne har oversolgt mulighetene, har industrien i fred og ro kunnet utvikle de produkter de gjerne vil fremstille – og kriteriet har ikke alltid vært samfunnsnytte.

Hviid Nielsens undersøkelser viser at den største hindringen for folks aksept av nye produkter er at produktene ikke har samfunnsmessig nytte. Det handler altså ikke om etiske betenkeligheter eller risiko.

Han ga noen eksempler på spørsmål det er rimelig å stille:

- Hvorfor skal man genmodifisere tomater så de holder seg bedre, når de først kommer på markedet i bokser, som tomatpuré?
- Hvorfor skal man genmodifisere avlinger ved å sette inn et ”terminator-gen” som gjør at bonden ikke kan bruke såkorn fra årets avling til neste års utplantning, men må kjøpe nytt?
- Hvorfor skal vi kjenne til våre medfødte anlegg for sykdommer som ikke kan helbredes og som vi alle vil dø av, dersom vi ikke allerede er død av andre sykdommer?
- Hvorfor skal eldre kvinner helt opp i bestemoraldren kunne føde barn ved hjelp av ivf (prøverørsbefruktning)?

Torben Hviid Nielsen stilte disse spørsmålene fordi han mente opinionen i høy grad også stiller slike spørsmål om nytteverdien, til bioindustriens irritasjon. Manglende samfunnsmessig nytte blir i befolkningens øyne bioindustriens akilleshæl.

Hviid Nielsen presiserte at det også fins mange eksempler på gode og nyttige produkter fra bio-industrien, men at han denne gang hadde valgt å fokusere på de problematiske produktene.

De nordiske landene er kjent for å trekke befolkningen med i beslutninger om bio- og genteknologi. Man har høringer, konsensuskonferanser og offentlig debatt, sa Hviid Nielsen. Men befolkningen bør i enda større grad få gi uttrykk for hvilken bruk av bioteknologi de ønsker. Han mente at befolkningens største innflytelse hittil hadde skjedd via pengepungen – ved ikke å kjøpe. Uvilje til å kjøpe har vært et viktig signal for bioindustrien.

Det kan diskuteres om ikke vendepunktet kom i 2001, sa Hviid Nielsen. Det året erklærte Bill Clinton og Tony Blair – en smule for tidlig – at det menneskelige genomet var kartlagt. Samme år proklamerte det regjerende Arbeiderpartiet i Norge, i regi av Norsk Forskningsråd, bioteknologisamfunnets komme.

Etter boomet i 2001 falt imidlertid aksjekursene for bioteknologien markant på grunn av sviktende etterspørsel, og først i 2003 kom det er svak stigning. I dag snakker man om nanoteknologien som det neste store "hit" for industrien.

Den proaktive, altså forebyggende biopolitikken, som Hviid Nielsen argumenterte for i sitt innlegg, er etter hans mening ikke mer detaljstyrt eller betinget av bestemte forutsetninger enn den nåværende reaktive politikken.

Men hvis politikerne vegrer seg for å ta stilling, vil forskningen i fremtiden diktere hva som er mulig, og industrien vil bestemme hva som blir produsert.

Og så har politikerne i realiteten abdisert.

Debatt

Professor Lene Koch, Københavns Universitet:

To utfordringer til deg: Man kan si at bioteknologien omstrukturerer markedet og måten det fungerer på. Kanskje leverer biofirmaene ikke varen, men man kan kanskje si at det som blir solgt på markedet i dag – det er håp. Navlestrengsblodbankene, som er dukket opp som små private firmaer, selger jo noe som først vil bli realisert langt ut i fremtiden. Hvis man spurte folk direkte, sier de kanskje at det de egentlig kjøper, er det å kunne si til seg selv at de har gjort alt som er mulig.

Det andre er: Folket velger selv sine politikere, og politikerne bestemmer hva forskningsrådene skal gi penger til. Har ikke politikerne dermed tatt stilling til det hele? Deler du ikke disse kategoriene for hardt opp?

Torben Hviid Nielsen:

Til det første spørsmålet: Folk er jo villig til å betale for håpet på alle medisinske områder. Og hvis man sier at man bare vil ha håpet, forventningen, troen, så mener jeg man kan kalle det å kjøpe en ny, sekulær religion.

Til ditt spørsmål om jeg deler det for mye opp: Jeg har kun talt om enkelte av kategoriene, for å få poengene frem. Jeg synes politikerne noen ganger lytter for mye til forskerne, for bioteknologi er komplisert, og ekspertene er jo så dyktige. Men forskerne har lært å snyte av og til, altså overdrive mulighetene for derigjennom å få flere midler.

Kommentar fra dosent Ingileif Jónsdóttir, Islands Universitet

Jeg henviser til det du sa om at IT-teknologien har ført oss frem, men at bioteknologien ikke har gjort det. Vi har ikke fått noen nyttige produkter.

Ifølge Katarina Westerlunds foredrag tidligere idag har vi utrolig mange nyttige produkter. Vi har PDG (preimplanatorisk genetisk diagnostikk), vi har kunstig befruktning, og utviklingen av vaksiner er et utrolig stort fremskritt for medisinen.

Når det gjelder genetikken, vil jeg henviser til Leena Peltonens eksempel på genetisk screening av befolkningen. Jeg mener det mer er et spørsmål om tid, enn at man ikke har noe å komme med.

Torben Hviid Nielsen:

Selvsagt har det kommet nyttige produkter, det er jeg godt klar over. Men i her i dag har jeg valgt å fokusere på oversalget av de mange unyttige produkter som befolkningen dypest sett ikke kan dra nytte av, og som skaper angst og bekymring.

TEMASESJON 1:

Biobanker

Ordstyrer: **Mette Hartlev**, lektor i biorett ved Københavns Universitet
 Innledere: **Ingileif Jónsdóttir**, dosent i immunologi, Islands Universitet og Universitetssykehus
Göran Hallmans, professor i ernæringsforskning ved Umeå Universitet og ansvarlig forsker for universitetets medisinske biobank

Mette Hartlev sa i sin innledning at biobanker ikke er noe nytt fenomen. De har eksistert i mange år, og det fins mange ulike typer av dem: Forskningsbiobankene samler inn biologisk materiale. Kliniske biobanker samler inn materiale fra pasienter for å kunne stille diagnoser. Donorbankene omfatter blod-, sæd- og hornhinnebanker. Det nyeste er navlestrengsblodbankene, som gir et tilbud til foreldre om oppbevaring av blod fra nyfødte. Blodet kan så eventuelt brukes til sykdomsbehandling av barnet senere i livet.



Biobankene har forskjellig størrelse, fra de ganske små til store, landsdekkende databaser, og det er mange interesser involvert, fortsatte Hartlev. Det er selvsagt de vitenskapelige interessene, men også samfunnsmessige folkehelseinteresser, og så er det – ikke minst – de kommersielle interessene.

Dette reiser en del problemstillinger som det er viktig å få avklart. Hvem eier egentlig det biologiske materialet? Mette Hartlev mente selv at dette spørsmålet er umulig å besvare, ettersom ingen, heller ikke juristene, kan si hvilke rettigheter som ligger i eiendomsbegrepet. Hun mente derfor at det var mer hensiktsmessig å drøfte hvilke interesser som ligger bak biobankene og hvilke typer rettigheter og plikter de forskjellige interessentene har – eller bør ha. Hun håpet at temasesjonen kunne gi noen gode bud på dette.

Første taler**Ingileif Jónsdóttir**

Jónsdóttirs tema var lovgivningen omkring biobanker i de nordiske landene, med hovedvekt på Islands biobanklov.

Hvorfor er det nødvendig å lovgi om biobanker? Ifølge Jónsdóttir er det tre hovedårsaker til dette: For det første må man sikre at bruken av menneskelige vevsprøver skjer slik at den gir en god helsepeleie, at den støtter den frie forskningen slik at den får adgang til biobankmateriale, og sikrer den private eiendomsretten.

For det andre skal loven sikre personlig integritet gjennom at giveren gir samtykke til at prøver tas og brukes. Giveren kan også tilbakekalle sitt samtykke, og det skal herske en fullstendig taushetsplikt om giverens data.

For det tredje skal loven sikre respekten for menneskets verdighet gjennom å begrense kommersialiseringen av biobankmateriale samt bruken av sensitivt materiale.

Island var det første landet i Europa som vedtok en lov om biobanker. Bakgrunnen var at Island, som et lite og homogent samfunn, hadde meget verdifulle vevsprøver som var samlet for forskning og diagnostikk. Jónsdóttir nevnte for eksempel landets samling av vevsprøver fra samtlige krefttilfeller og samtlige obduksjoner helt tilbake til 1930. Interessen for forskning innenfor genetikk og biomedisin vokste og det kom nye, private forskningsforetak. Samtidig økte allmenhetens interesse for biomedisinske spørsmål, og utenlandske institusjoner kastet sine øyne på det unike islandske materialet. Den islandske lov om biobanker kom i år 2000 med etterfølgende forordninger i 2001.



Lovens målsetting

Ingileif Jónsdóttir fortalte at loven i korte trekk har som målsetting å gi tillatelse til oppbevaring og bruk av biologiske prøver. Bruk av prøver skal både tjene forskningens og medisinfagets formål samt allmenhetens interesser. Videre skal loven sikre beskyttelse av persondata og ivareta giverens interesser.

Biobankloven i Island gjelder ikke biologiske prøver som provisorisk tas og oppbevares i mindre enn fem år, når prøvene brukes til diagnostikk eller til isolerte forskningsprosjekter.

Tillatelse til å opprette og drive biobanker gis av Helsedepartementet i Island, som innhenter uttalelser både fra Helsedirektøren og fra den nasjonale bioetiske komitéen før tillatelse gis.

Loven legger stor vekt på giverens interesser. I lovens artikkel 1 heter det at forskningens og samfunnets interesser aldri skal prioriteres foran giverens interesser. Og det er forbudt å diskriminere giveren av en biologisk prøve på bakgrunn av opplysninger som stammer fra prøven.

Lovens bestemmelser om prøver for forskningsformål

Dersom det skal tas eller oppbevares biologiske prøver skal giveren først informeres om hensikten med prøvene, om nytten av dem og om eventuelle risiki. Giveren skal også få informasjon om at prøven vil bli oppbevart permanent i en biobank. Deretter gir giveren skriftlig et såkalt fritt informert samtykke. Slike prøver skal tas i en klart definert og legal hensikt og må ikke brukes til andre formål. Her fins det dog enkelte unntak, sa Ingileif Jónsdóttir.

Giveren kan når som helst tilbakekalle sitt samtykke. I såfall skal samtlige av giverens prøver destrueres. Forskningsmateriale som er fremstilt på basis av prøvene skal imidlertid ikke destrueres, men vil være anonymisert.

Bestemmelser om prøver som tas for å stille diagnoser.

For prøver som er tatt for å stille diagnose kan man ifølge loven gå ut fra pasientens *formodede* samtykke til oppbevaring i biobank. Informasjon om at prøvene oppbevares skal være allment tilgjen-

gelige. Også disse prøvene skal tas i en klart definert og legal hensikt og må ikke brukes til andre formål. Unntak finnes også her.

Giveren kan – i teorien – også når som helst tilbakekalle et formodet samtykke. Isåfall oppbevares prøvene, men de kan kun brukes i giverens interesse eller med personens spesielle samtykke.

Bestemmelser om anvendelse

Adgang til å bruke prøvene er også regulert i loven. I forskningsøyemed er det tillatt å bruke prøvene forutsatt at en søknad er godkjent av den nasjonale islandske bioetiske komiteen, og at forskeren har fått tillatelse fra datatilsynet. Genetisk forskning krever informert samtykke, og det er satt strenge regler for å beskytte persondata.

Ingileif Jónsdóttir omtalte åtte islandske biobanker med driftstillatelse. Den største statlige er Landspítali Universitetssykehus, som tar prøver både for diagnostikk og for forskning, og har materiale som går 70 år tilbake i tiden. Den mest kjente private biobanken er DeCODE Genetics biobank, som i forskningsøyemed har rundt 80 000 prøver av den islandske befolkningen.

Andre nordiske lands lovgivning

Ingileif Jónsdóttir ga en kort oversikt over situasjonen:

I **Danmark** foreligger bestemmelsene i Lov om etisk evaluering fra 2003 og Lov om pasientrettigheter fra 2004. Giveren har mulighet til selvbestemmelse. Forskningsbiobanker skal innhente informert skriftlig samtykke fra giveren. Kliniske biobanker skal vise at de har fått formodet samtykke i henhold til et "opt out" system, d.v.s. at giveren er klar over at hun/han kan trekke seg. Også i Danmark skal forsøk godkjennes av den nasjonale bioetiske komiteen. Givere i Danmark har rett til sin egen biologiske prøve hvis hun/han kan legitimere hensikten.

Finlands lov er fra 2001 og retter seg ikke spesifikt mot biobanker, men til "bruk av menneskelige organer og vevsmateriale for medisinske formål". Definisjonen omfatter det å ta, oppbevare og bruke organer og vev for å stille diagnose eller gi behandling. I Finland kreves det informert, skriftlig samtykke for å kunne oppbevare prøver, og et nytt informert samtykke dersom prøver skal brukes i annet øyemed. Samtykke kan tilbakekalles når som helst.

Norges lov om biobanker trådte i kraft 1. juli 2003. Den omfatter det å ta, oppbevare og bruke menneskelig biologisk materiale, og også i et visst omfang anskaffelsen av samme.

Forskning på slikt materiale krever informert skriftlig samtykke, mens det rekkes med formodet samtykke når formålet er å stille diagnose eller gi behandling. Samtykke kan tilbakekalles når som helst, og da skal materiale og data destrueres. Dog gjelder dette ikke dersom materialet eller opplysningene er en del av et annet materiale/forskning. I Norge er det nå foreslått å endre biobankloven og la den inngå i en mer omfattende biomedisinsk forskningslov.

I **Sverige** foreligger bestemmelsene i Lov om medisinsk pleie og omsorg av 2002. Oppbevaring av prøver krever informert samtykke. Annen bruk av prøver krever nytt samtykke, men her kan den svenske etiske komiteen gi unntak, dersom den nye bruken handler om forskning eller kliniske forsøk. Giveren kan tilbake-

kalle sitt samtykke når som helst, og prøver skal destrueres eller anonymiseres. Dog kan registrerte data oppbevares. Selv om et samtykke tilbakekalles, kan anonymiserte prøver brukes.

Oppfordring til debatt

Ingileif Jónsdóttir mente, som Mette Hartlev også hadde sagt i sin innledning, at de ulike interessene rundt biobankene reiser mange spørsmål som bør debatteres.

Skal man for eksempel kunne bruke kliniske og diagnostiske prøver – som er tatt med formodet samtykke – til genetiske studier? Hva så med prøver fra avdøde givere, hvis prøvene er tatt før lovene ble vedtatt?

Skal man lovregulere om analyser av importerte prøver for forskningsprosjekter i utlandet?

Og når slutter en biologisk prøve å være en del av en person, når blir den et produkt?

Debatten må også omfatte økonomisk vinning, og herunder eiendomsretten til prøver/data. Er det giveren, de som innsamler prøvene eller forskerne som eier dataene?

I alle de nordiske landene legges det stor vekt på det enkelte individs rett til å bestemme, sa Ingileif Jónsdóttir. Men det legges svært liten vekt på forholdet mellom biobankene og samfunnet, og det bør få større oppmerksomhet.

Annen taler

Göran Hallmans

Göran Hallmans ønsket å konsentrere seg om forskningsbiobanker og de erfaringer han hadde på dette området. Han ønsket å få frem budskapet om at forskerne og myndighetene må dele på ansvaret for å håndtere biobankene. Han ville også fortelle om de problemer som biobanken stilles overfor i Sverige i dag på grunn av implementeringen av den nye biobankloven.

Den medisinske biobanken i Umeå er en av de største i Norden. Hallmans la vekt på hva Leena Peltonen hadde snakket om tidligere, at Norden har en stor konkurransefordel foran mange andre land, fordi vi har systemer med personnummer og -registre. Det betyr også at borgerne har vist forskerne en stor tillit som må tas vare på på en verdig måte, mente Hallmans.

Alle beslutningene i biobanken i Umeå går gjennom to grupper av eksterne eksperter som gjennomgår prosjektene og bedømmer hvilken vitenskapelig verdi de har.

Deretter bedømmes prosjektene av en forskningsetisk komite, og til sist tas den formelle beslutning av et styre. Den ansvarlige forsker ved biobanken – idag Göran Hallmans – kan også eventuelt beslutte at prosjekter ikke skal gjennomføres, oftest fordi det er tegnet kontrakter som forhindrer dette.

Hallmans presiserte at en godkjenning fra den forskningsetiske komiteen ikke nødvendigvis betyr at et prosjekt kan gjennomføres, ut fra et etisk perspektiv. Det har vært tilfeller hvor biobanken har vurdert at den etiske komiteen har krevet at pasientgrupper skal utspørres for mye, f.eks. om passiv røking hos pasi-



enter som senere har fått kreft. – Der har vi helt enkelt lagt ned prosjektet av etiske grunner, sa Hallmans.

Medisinsk biobank i Umeå har bygd opp et system for kvalitetskontroll som nå har spredt seg til hele landet. Systemet gjelder også kliniske biobanker og er akseptert av mange biobanker i andre nordiske land.

Lang strid om hvor ansvaret skal ligge

– Vi har arbeidet lenge for å bygge opp et system for industrielt samarbeid, sa Göran Hallmans.

Vi fremholdt tidlig at det er uetisk ikke å samarbeide med medisinalindustrien, for det er gjennom et samarbeid man kan utvikle nye legemidler til gagn for borgerne. Samtidig kan vi opparbeide ressurser som gjør det mulig å drive biobanker.

Göran Hallmans la stor vekt på at det endelige ansvaret for håndteringen av biologiske prøver ligger hos biobanken, uansett om det gjelder et akademisk eller industrielt samarbeid. Den ansvarshavende forskeren i en biobank har her et stort ansvar, idet det er han/hun som har gitt løfter til de som gir økonomisk støtte og til giverne.

Göran Hallmans viste utdrag fra tidsskriftet Nature, som i 1999 omtalte initiativet fra Västerbotten og skrev at Sverige nå anga de genetiske retningslinjene for et industrielt samarbeid med biobanker.

– Men allerede den gang hadde vi fått en del problemer, sa Hallmans. Vi forskere mente at beslutninger om bruk av prøver skulle tas på en annen måte ifølge de allerede inngåtte kontraktene. Overskuddet fra et eventuelt industrielt samarbeid skulle tilbakesendes til den institusjon hvor giverne hadde donert sine prøver, altså til biobankforskning.

– Vi mente at myndighetenes løsninger, som var å overlate den kommersielle eneretten til et privat firma via en kontrakt som strid imot de kontrakter vi hadde inngått, ville føre til at vi måtte bryte løfter vi hadde gitt til forskere, til givere og til finansinstitutter.

Til slutt satte vi hælene i og sa at vi ville forby denne typen industrielt samarbeid. Det gjorde vi gjennom et brev til universitetledelsen i 1999, før de endelige kontraktene med firmaet var underskrevet. Dette ble også omtalt i Nature i 2003.

Den forskningsetiske komiteen gikk nøye gjennom situasjonen for å klargjøre hva som er forskernes ansvar og hva som er myndighetenes ansvar. Komiteen kom til at i en forskningsbiobank må det finnes ansvarlige forskere, og at Helsingforserklæringen gjelder.

– I dette tilfellet hadde myndighetene brutt Helsingforserklæringen på tre punkter (par. 9, 15 og 22). Vi forskere må derfor gjøre noe med situasjonen og prøve å løse problemene. Den disku-

sjonen pågår fremdeles, men jeg tror vi snart kommer frem til en løsning, sa Hallmans.

Helsingforserklæringen er en videreutvikling av Nürnberg-erklæringen som kom etter andre verdenskrig. Den sier tydelig at en ansvarshavende forsker ikke har lov til å overføre juridisk og moralsk ansvar og rettigheter til myndighetene. Av Helsingfors-erklæringen fremgår det også at det er forskerne som skal søke den etiske komiteen om tillatelse til forskningsprosjekter, og som dermed har ansvaret.

– Dessverre har vi idag i Sverige en ny etikkprøvingslov som sier at det er myndighetene som skal søke, fortsatte Göran Hallmans. Tolkningen av loven kritiseres hardt av av forskersamfunnet, og man håper å få i stand en endring. Vi har det samme problemet med den nye biobankloven, hvor mange mener at myndighetene skal være både operative og overvåkende. Det innebærer at vi mister en dobbelkommando som jeg synes har fungert utmerket tidligere, særlig når man ser på pasientenes sikkerhet.

– Disse problemene fins også i mange andre europeiske land, sa Göran Hallmans. – Det fins for eksempel et stort europeisk samarbeidsprosjekt, EPIC, hvor Norge, Danmark og Sverige er med. Der har styregruppen kommet til at denne type internasjonalt samarbeid helt enkelt ikke fungerer hvis ikke forskerne har det juridiske ansvaret for oppbevaring og bruk av både biologiske prøver og statistikkdata. Også FN-organet IRC's styre har akseptert at det må være slik.

Informert samtykke kan være en byrde

Hallmans fortalte at den danske forskeren Klaus Høyer nylig presenterte en avhandling i Umeå som i hovedsak handler om begrepet informert samtykke. Hans undersøkelse konstaterer at alle givere i prinsippet ønsket å bli informert, og alle ønsket å gi sitt samtykke til forskningsbiobanker. Men når man ser på hva folk husker fra den informasjonen de fikk, så er det lik null. Svært mange har overhodet ikke lest informasjonen.

De fleste foretrakk at det offentlige og forskerne skulle forvalte materialet ansvarlig i samarbeid med universitetene, og ønsket at industrien skulle ha adgang til prøvene.

Medisinsk biobank i Umeå skrev et brev til den svenske sosialministeren i 2001, i forbindelse med planleggingen av den nye biobankloven, sa Hallmans.

– Vi påpekte at loven ville gjøre kvalitetskontrollen av diagnoserne vanskeligere, den ville byråkratisere og fordyre helsevesenet, og forholdet mellom lege og pasient ville bli dårligere på grunn av mengden av skjemaer og papirer som loven krevde.

– Men vi fikk ingen respons fra ministeren på vårt brev. Faktisk var hele forskerstanden i Sverige enige om at biobankloven var dårlig. Likevel ble loven vedtatt – av forskjellige årsaker, sa Hallmans.

Han mener at ut fra en pasientsikkerhetsvinkel skal den ansvarlige forskeren ha ansvaret for hva som tas ut av en biobank, i samsvar med de avtalene forskerne har inngått med givere, myndigheter og finansinstitutter den gang biobanken ble bygd opp. Hun/han skal være strafferettslig ansvarlig, mens myndighetene skal ha en støttende og overvåkende rolle. Slik får man to uav-

hengige instanser som sikrer at man handler korrekt. Den tredje uavhengige instansen er så den etiske komiteen.

Informert samtykke – fordeler og ulemper

Destruering av prøver er i ferd med å bli et stort problem. Det er flere årsaker til at den enkelte giver skal kunne kreve at prøver destrueres. Det kan være fordi man er opptatt av at individet eier sin egen kropp, det kan være tungtveiende religiøse grunner, og det er også en trend i samfunnet i dag at hvert individ skal høres. Det kan også være at en giver frykter et totalitært "storebrorsamfunn".

Men det fins andre faktorer som faktisk taler imot at prøver skal kunne kasseres, fortsatte Hallmans: Pasienter kan selv få glede av at deres prøver er oppbevart hvis de blir syke. I arbeidet for å beskytte mot smitte er det verdifullt å kunne gå tilbake og se når og hvordan den enkelte ble smittet. Man kan spare store beløp i sykepleien ved å ha et formodet samtykke slik man har i Island og Danmark.

Det kan være til stor nytte å ha oppbevart prøver for å løse kriminalsaker, og de kan ha en kriminalforebyggende effekt. Også ved en rettsmedisinsk identifisering av legemer er prøvene viktig å ha, det vet man nå etter katastrofen i Sørøst-Asia.

Vi må heller ikke glemme de kommende generasjonenes behov for å skaffe kunnskap, og for å se hvordan sykdommer i en slekt kan ha oppstått.

Papirmøllen stjeler tid

– Leger har ikke lenger så mye tid til å besøke pasienter, sa Göran Hallmans, og viste statistikker for å underbygge sitt synspunkt. Byråkratiet i svensk helsevesen leder til dårligere effektivitet.

Hvert år tas det vare på tre millioner prøver i svenske biobanker. Enkelte av dem kan kastes etter en minimumstid på ca 10 år. Av alle disse prøvegiverne er det bare én promille som, etter en omfattende papirmølle og mye informasjon, utfyller en såkalt nei-talong hvor de ikke gir samtykke til bruk av prøver.

Til politikerne i salen stilte Hallmanns spørsmålet: Er denne nei-talongen fra én promille av giverne verdt alle de kostnader som brukes i dag? Eller er det slik at vi i Sverige burde lære av Island og Danmark og gå inn for et formodet samtykke?

Debatt

Den etterfølgende debatten dreide seg om anonymisering av prøver, og om det informerte samtykket er i ferd med å avløses av formodet samtykke.

Lise Holst fra Novo Nordisk i Danmark undret på hvem som hadde lov til å anonymisere prøver og om man også skulle spørre giverne om lov til å gjøre dette?

Göran Hallmans svarte at dersom hun med anonymisering mente avkoding, er det fremdeles mulig å spore individet senere dersom det er ønskelig. Det debatteres i Sverige hvem som skal ha "nøkklene" til forskningsbiobankene. En aidentifisering av prøvene er imidlertid noe helt annent. Da kan man aldri spore individet.

Holst hadde hatt det siste begrepet i tankene, og mente at det kunne forekomme tilfeller der det kun var behov for fullstendig anonyme prøver som ikke kunne spores tilbake.

Ingileif Jonsdottir fortalte at at man i Island ikke har avidentifisering av prøver, kun koding. Island er imidlertid det eneste land i verden som oppbevarer kodene for genetiske prøver hos Datatilsynet. Forskerne har dem ikke. Begrepet avidentifisering har dog ulik betydning internasjonalt, sa Jonsdottir. For eksempel bruker USA en annen definisjon i sin lovgivning.

I den svenske biobankloven heter det at avidentifiserte prøver kan brukes dersom den etiske komiteen har gitt tillatelse. Men også i Sverige er det usikkerhet om hva avidentifisering egentlig innebærer.

Lise Holst ville også gjerne høre mer om de forskjellige typer samtykke. Hun henviste til Hallmans omtale av Klaus Høyers forskning, som viste at folk gjerne ville informeres, men at de ikke leser informasjonen før de underskriver sin giverkontrakt. Holst undret på hvilken verdi et slik informert samtykke har. Er det bare en symbolsk verdi, eller har informert samtykke en reell verdi for å sikre den enkeltes selvbestemmelsesrett? De nordiske landene legger stor vekt på informert samtykke i sin lovgivning, har de kanskje overdimensjonert verdien av det? Kan det muligens være legitimt å slakke på kravene og si at de etiske komiteene må kunne være garant for at prøvene ikke brukes uetisk?

Hallman repliserte at Høyers forskning viste at det aller viktigste for individet var å kunne stole på hele systemet; forskerne, myndighetene og industrien.

Ingileif Jonsdottir sa at man i forbindelse med en stor islandsk undersøkelse hadde spurt deltakerne om de foretrakk å gi et bredt samtykke eller et begrenset samtykke hvor prøvene ble destruert. 80 prosent av deltakerne kunne ikke huske hvilket samtykke de hadde gitt. Hun mente det viste at folk stoler på systemet, d.v.s på den etiske komiteen og Datatilsynet.

Holst: Skulle man kunne nedtone kravet om informert samtykke og stole mer på at pasientene har tillit til den etiske komiteen og resten av systemet? Eller kan man risikere et ramaskrik fra folk som føler seg misbrukt?

Georg Høyer er formann for Norges nasjonale forskningsetiske komite for medisin. Han mente det var utelukket å redusere kravet om informert samtykke, bl.a. fordi Oviedo-konvensjonen (Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin) hindret det.

Han sa også at ikke all erfaring støtter troen på folks tillit. En undersøkelse utført av Biobank UK viste at deltakerlysten var stor dersom de offentlige myndighetene hadde kontrollen. Men dersom det var industrien og det private næringslivet som ønsket gi, var villigheten til å delta mye mindre.

Høyer henviste så til Hallmans utsagn om at det var uetisk ikke å samarbeide med industrien. Høyer mente det var konfliktfylt å inngå samarbeid med legemiddelindustrien blant annet i forhold til en demokratisk adgang til dataene for andre forskere.

De dataene som biobankene har, er kommet istand ved hjelp av de unike offentlige registrene som man har i Norden og som er bygd opp ved hjelp av investeringer i det offentlige helsevesenet.

I dag kan andre forskere ikke få dataene på grunn av patentrettighetene. Høyer mente disse problemene krever en sterkere offentlig styring av biobankene.

– Nordiske biobanker har en felles svakhet, sa Høyer. De regulerer lite den offentlige styringen av tilgjengelighet og disposisjonsrett, mens de alt for detaljert regulerer forholdet mellom giverne og biobankene.

Hallman repliserte at hans konklusjon ikke stemte med den som Høyer hadde fremlagt. Han sa at forskerne visste at giverne er positive til et industrielt samarbeid som kan føre til nye og bedre legemidler. Men de har opprinnelig gitt sine prøver i en annen hensikt. Det betyr at forskerne som er ansvarlig for biobankene ikke kan tjene penger på prøvene.

– Vi kan samarbeide med industrien, men profitten må gå rundt i systemet og gå tilbake til den institusjon som giverne opprinnelig har gitt prøvene til. Hvis ikke forskerne fungerer slik, vil ikke giverne stille opp til epidemiske undersøkelser. I Nordsverige er det imidlertid myndighetene som har brutt de avtalene som vi har med giverne. Og myndighetene er slett ikke så avhengig av tillit fra giverne som forskerne er. Hvis Høyer mener at myndighetene helt og holdent skal overta ansvaret, er jeg dypt uenig, sa Hallmans. Forskerne har en meget stor og viktig rolle å spille i denne sammenhengen.

Lise Koch undret på hvorfor folk har mindre tillit til private biobanker, slik Høyer refererte til fra England. Er det fordi folk misliker at private biobanker kan tjene penger på noe som tilhører alle? Eller er det fordi man er redd for at den private forskningen skal lukke seg inne slik at det mer gjelder om å få patentrettigheter enn å bidra til forskning og innovasjon? Er det det siste, så har man nå i Danmark et krav om at offentlig forskning også skal søke patenter. Kommersialiseringen og lukketheten som man frykter i privat forskning får vi også i den offentlige. – Så hvor mye betyr egentlig denne distinksjonen mellom offentlig og privat forskning? spurte Holst.

Ingileif Jonsdottir var enig i at forskjellen mellom offentlig og privat forskning var i ferd men å minske. Alle forskere blir mer og mer avhengig av å kunne finansiere sin forskning, og en måte å finansiere på er å samarbeide med industrien.

Grunnlaget for lovgivningen i Island var at man der har nøyaktig samme system for offentlige og private biobanker. Det er den samme myndigheten, nemlig den nasjonale bioetiske komiteen, som beslutter, og Datatilsynet kontrollerer både de private og de offentlige biobankene.

LENKER:

Nordisk komite for bioetikk: <http://www.ncbio.org>

Umeå Medical Biobank: <http://www.umu.se/phmed/naringsforskning/forskning>

Nature nr 425: 123-124: http://www.raunvis.hi.is/~sksi/rose_nature.html

Bioteknologiens muligheter og utfordringer i helse- og velferdspolitikken

Innleder: **Lene Koch**, professor i teknologihistorie ved Københavns Universitet
Ordstyrer: **Sissel Rogne**, professor i genteknologi og direktør i Bioteknologinemnda i Norge

Sissel Rogne innledet med en refleksjon over de vanskelige prioriteringene helsevesenet står overfor:

Når det er så vanskelig å prioritere innenfor medisin og helse er det fordi vi som fagfolk her har to forskjellige roller, sa Rogne. På den ene siden er vi fagpersoner innenfor helseprioriteringer, men vi er også selv pasient og pårørende i perioder av våre liv. Vi er forbrukere av helsetjenestene, og i den sammenheng er vi alle både grådige og kravstore. Men når vi er friske, lener vi oss tilbake og sier at vi ikke kan leve med å ha et helsevesen som tar 70 prosent av landets brutto nasjonalprodukt. Samtidig ser vi at det utvikles stadig større muligheter innenfor bio- og genteknologien, sa Sissel Rogne.

Innleder Lene Koch

– Bioteknologien er ikke et selvvinnlysende fremskritt, sa Lene Koch i sin innledning. Den er kontroversiell, den kan skape angst, og den kan skape håp. Det er en medisinsk teknologi som rører ved det som er aller mest privat i våre liv, og samtidig lover den grenseoverskridende resultater, sa hun.

Koch mente at det i dag er et voksende misforhold mellom bioteknologiens løfter – og løftenes holdbarhet. Og motsetningen mellom hva som er teknisk mulig og det folk egentlig etterspør blir stadig større.

– Det fins flere årsaker til dette misforholdet, sa Lene Koch. En av dem er at bioforskningen er teknisk vanskelig, den er dyr, og det er stor konkurranse. Derfor er det en tendens til at det i den innbyrdes kampen om midler i konkurrerende forskergrupper går inflasjon i løftene om fremtidsmulighetene.

Vi har sett mange eksempler på dette, sa Koch. Genterapi og xenotransplantasjon er ledd i en kjede av løfterike teknologier som ikke riktig har slått til. Nå følges de muligens opp av farmakogenetikk¹ og stamcelleforskning.

Forskerne sier selv at de føler seg presset til å fremheve hva som muligens kan la seg gjøre – kanskje først om 30 år, kanskje aldri! Dette blir ytterligere problematisk når bioteknologiens markedsføring i mediene naturlig nok skaper store forventninger hos befolkningen. Disse forventningene melder seg raskt som forskningspolitiske krav, mente Lene Koch.

1. Den delen av farmakologien som omhandler den arvemessig bestemte

følsomhet overfor legemidler i en befolkning.



Lene Koch (t.v.) og
Sissel Rogne

Så hvordan skal man kunne drive helsepolitikk, når den bioteknologiske sakkunnskapen har flere hatter på – og samtidig er en aktør som etterspør midler til forskning og utvikling? spurte Lene Koch, som også fremholdt andre vanskelige politiske spørsmål: Er det kun forventninger om fremtidig nytte som skal styre bevilgningene til forskning på helseområdet? Gis det nok midler til grunnforskning? Skjer støtten til bioteknologisk forskning av hensyn til sysselsetting og konkurranseevne, eller av hensyn til helsegevinstene? Og, ikke minst – er våre forventninger overhodet realistiske?

Forbrukerne og medisindustrien

Et annet forhold som har helsepolitisk betydning er utviklingen av en sterk allianse mellom forbrukerne og medisindustrien, fortsatte Lene Koch. Her spiller mediene en vesentlig rolle. Utviklingen av bioteknologien, enten den lever opp til kravene fra et legestyrt helsevesen eller ikke, skaper en nesten grenseløs etterspørsel etter bioteknologiske muligheter. Denne etterspørselen søkes finansiert av det offentlige helsevesenets knappe ressurser. Den skapes via offentlige medier som i dag formidler informasjon om alt mellom himmel og jord, fra farskapstester til stamcelleterapi.

De offentlige sykehusene kan bare dekke en del av denne etterspørselen, sa Lene Koch. Folk vil simpelthen ha mer enn helsevesenet kan gi. Og hvorfor kan det ikke det? Noen ganger fordi den nye bioteknologien ikke lever opp til etablerte krav om evidens, noen ganger fordi det ikke foreligger medisinsk grunnlag, og endelig fordi teknologien slett ikke fins ennå.

Et eksempel på manglende evidens er gentester for folkesykdommer som diabetes og demens, som mange etterspør til tross for den manglende evidens. Her er det helsepolitiske dilemmaet hvorvidt det lar seg gjøre å fastholde kravet om medisinsk bevisførsel hvis – eller rettere sagt når – gentester med lav følsomhet kommer på markedet. Man må forvente at forbrukerne vil etterspørre disse testene, mens sykehuseierne og helsepolitikere sannsynligvis vil avvise dem av økonomiske årsaker.

Politikernes ansvar

Lene Koch tok også opp et tredje forhold av helsepolitisk betydning. Hun mente at politikere lenge har skjøvet bioteknologien fra seg som et "etisk ladet" område som bedre kunne overlates til

de etiske råd og utvalg. Medisinsk etikk og bioetikk har imidlertid store begrensninger, sa Koch. De tar som regel sitt utgangspunkt i allment anerkjente teorier, og spesielt den medisinske etikken beskjeftiger seg med individets rettigheter, ikke de like så viktige samfunnsmessige spørsmålene. Videre er beslutninger som vedrører etikk blitt en byråkratisk papirtiger som fokuserer på formalia, på skjemaer og prosedyrer og ikke på innhold, heller ikke på sosial ansvarlighet.

Tiden er moden for forandring, sa Lene Koch, som mente politikerne måtte forberede seg på å ta ansvar for bioteknologiens samfunnsmessige konsekvenser også på det helsepolitiske området.

– Biopolitikken har lenge vært "etifisert" – nå er det på tide at den blir politisert, sa Koch.

Dilemmaet med screening

Hun ga et eksempel på dette: Vanligvis støttes bioteknologien fordi man viser til store mulige gevinster for befolkningens helse. Men ønsket om helsemessige gevinster kommer ofte i konflikt med de etiske overveielsene, og så hopper politikerne av lasset.

Slik var det med fosterdiagnostikken. Nyutviklede metoder har i Danmark ført til tilbud om scanning og blodprøve – det man også kaller screening – til alle gravide. Motivet for dette var opprinnelig at den nye teknologien gjør det mulig å redusere antallet barn som fødes med Downs syndrom (mongolisme). Men noen politikere mener at dette målet er etisk problematisk, – noen ville si politisk ukorrekt. Isteden sier man at hensikten med å tilby alle en screening er å sikre at det informerte valget (friheten til å velge) er tilstede.

I målsettingsteksten omtaler man altså overhodet ikke den helsemessige gevinsten man regner med å oppnå ved at det fødes færre barn med Downs syndrom. Virkeligheten i Danmark er imidlertid at denne gevinsten er *forutsetningen* for at det informerte valg er en politisk målsetting, og det betyr heller ikke at alle kvinner får fritt valg på øverste hylle. For hvis man ikke forventer en helsemessig gevinst, får bekymrede kvinner ikke alltid adgang til disse dyre testene. Poenget er at testene er frivillige og ikke påtvinges noen.

Bruken av bioteknologi rommer altså en motsigelse mellom et forebyggelsespolitisk mål, som dreier seg om å bruke bioteknologi til å bedre folkehelsen – og et annet helsepolitisk mål som dreier seg om å gi folk valgfrihet. Lene Koch syntes det var en svakhet av politikerne at de ikke klart uttrykker at det er en dobbelt målsetting her.

De tre motsetningene

I sin oppsummering etterlyste Lene Koch større politisk lyst til å ta stilling til den biopolitiske dagsordenen. Hun syntes de kunne starte med å forholde seg til følgende tre problemstillinger:

- Motsetningen mellom det som er teknisk mulig kontra det som reelt etterspørres.
- Motsetningen mellom forskningspolitikkenes mål – å øke konkurranseevnen – og helsepolitikkenes mål – å bedre folkehelsen.
- Motsetningen mellom ønsket om å forbedre folkehelsen og ønsket om å la den frie etterspørselen råde.

Debatt

Sissel Rogne fastslo at det finnes en mengde gammel og godt etablert kunnskap om de store folkesykdommene. Derfor stilte hun spørsmålet: Trenger man egentlig å utvikle gentester for å finne folks risikoprofil, når vi allerede vet at det vi egentlig trenger å gjøre er å spise sunnere, trene mer, arbeide mer, kort sagt endre vår livsstil?

Gentester er vel et eksempel på at vi lager et unødvendig produkt, sa Rogne, som ville høre politikernes syn på hvordan man får folk til å gjøre det de ikke har lyst til, nemlig å endre livsstil?

Storingsrepresentant Olav Gunnar Ballo, (sv) Norge, mente man skulle være forsiktig med å moralisere om livsstil overfor en befolkning. Likevel ønsket han å fremheve et paradoks i politiske prioriteringer i den vestlige verden: Dersom alminnelige kulltabletter til 10 øre stykket ble gjort tilgjengelige i Afrika, ville det redusere barnedødeligheten betydelig. Men Vesten har vært svært lite villig til å bidra med dette. Istedet går man inn for avansert bioteknologi, som om den kan redde verden! Ballo mente det var tankevekkende at man ikke prioriterer å bruke enkel teknologi som krever små ressurser, men som gir store resultater, foran dyr høyteknologi.

I Norge fins det mange rusmiddelmissbrukere som kunne vært hjulpet med enkle midler, fortsatte Ballo. Men det er det ikke politisk vilje til. Det er det imidlertid til å bevilge mellom to og tre millioner kroner til å sende ett enkelt barn til USA for behandling med en teknologi som man ikke engang med sikkerhet vet hjelper.

– Hvordan oppstår denne typen feilprioritering – med politisk velsignelse? ville Ballo vite.

– Dette er et meget omfattende område, sa **Lene Koch**. Når nye teknologier først er blitt klinisk prøvd og godkjent av legemiddelnevndene, så er de ikke lenger unødvendige produkter som er annerledes enn annen medisinsk teknologi. Koch mente derfor at problemstillingen er mer generell – hvordan skal helsevesenet prioritere i fremtiden? Hun var sikker på at befolkningen ville være interessert i store bevilgninger til helsevesenet, og ville akseptere at utgiftene utgjorde en stor del av landenes BNP. I Danmark er veksten i helsevesenet gigantisk. – Nå følger vi etter Norge med å innføre en strukturreform som vil gjøre helsesektoren enda dyrere, sa Koch, som ikke mente dette var et spesifikt bioteknologisk problem.

Som kommentar til Ballo sa Lene Koch at alle velmenende og noenlunde friske mennesker mener det er for galt at det ikke gjøres mer for de fattige i u-landene. Men sånn spiller klaveret ikke, sa hun. For det er ikke likhet i verden, heller ikke på helse-

området. I Vesten vil vi gi pengene til bioteknologiske nyvinninger, det er det politisk flertall for.

En annen faktor er den før nevnte motsetningen mellom de forskningspolitiske målene og de helsepolitiske. Målene for forskningspolitikken henger nært sammen med den enkelte nasjons konkurranseevne på et område med mange arbeidsplasser og stort salg.

– Forske gjør man ikke bare for å være god, men for å tjene penger, sa Lene Koch. Det er en side av debatten som hun syntes ble glemt i den mer ”etifiserte” diskusjonen om å gjøre det gode. Økonomi er en sterk drivkraft, og bioteknologien er en motor for en av sektorene i økonomien, det kan man ikke komme utenom, mente hun.

Sissel Rogne ville høre forsamlingens mening om hvorvidt bioteknologisk forskning ville føre til en sentralisering av ressursene. – Jeg tror de nasjonale grensene vil bli mindre viktige på dette området. For landene i Norden vil det være viktig å tenke nordisk, for selv om man gjerne vil beholde lokalsykehusene for én type helsetjenester, vil man i større grad måtte jobbe på nordisk basis med bioteknologi. Et godt eksempel er fosterdiagnostikk, hvor Norge med sine vel fire millioner innbyggere har for liten kritisk masse til å utvikle kvalitetstilbud.

Rogne etterlyste kommentarer til det paradoks det er at vi alle vil ha nærhet til sykehusene, men samtidig ønsker avanserte, høyteknologiske tilbud. Hun kunne som genteknolog ønske at man arbeidet mer nordisk, slik at det ble utviklet en ”organisert helse-turisme” som ga folk bedre teknologiske helsetilbud.

Olav Gunnar Ballo beklaget at det var så stor oppmerksomhet rundt de sjeldne og eksotiske sykdommene. De fleste mennesker dør av helt alminnelige sykdommer, og han mente at politikerne ikke prioriterer disse høyt nok.

Lene Koch var enig i Ballos synspunkt og fremholdt at en årsak til denne irrasjonelle prioriteringen er at de alminnelige folkesykdommene har så mange forskjellige årsaker. De henger nært sammen med vår livsstil og med miljøet rundt oss – og det er ikke noe man kurerer via avansert bioteknologi. Lene Koch mente at samfunnet, forskerne, helsevesenet og sykehusene ikke er til for å hjelpe de syke. De har sin egen logikk og sin egen dagsorden, som går ut på å være pådrivere for en bestemt teknologisk utvikling i et samfunn som styres etter kapitalistiske prinsipper. Hvis man virkelig ville gjøre noe for å bedre folkehelsen, kunne man forby røyk, støy og usunne matvarer, men det vil man ikke, sa Koch.

Arne Lyngstad, stortingsrepresentant, (KrF) Norge: – Når vi politikere skal begrunne en satsing på forskning, må vi kunne vise til at den vil gi økonomisk gevinst før vi kan avsette midler. Noen har økonomiske interesser i å fremheve teknologiske løsninger foran de helt enkle helserådene om mosjon og sunne livsstil. Det er vel ingen tvil om at legemiddelindustrien har disse interessene. Men hvor er selvkritikken fra legestanden og andre i de medisinske kretser til dette?

Lene Koch innrømmet gjerne at hun som forsker sterkt understreket viktigheten av prosjektene sine når hun søkte om midler. På den måten sitter man i et glasshus overfor spørsmål som Lyngstads, sa hun.

Rogne fortsatte med en kommentar til prioriteringen av høyteknologi fremfor livsstilssykdommer. I dag vet vi mye om hvorfor fett er usunt. Problemet er å ta konsekvensen av denne viten. Samfunnsøkonomisk er det kanskje ikke rimelig at borgerne skal kunne kreve å få avansert behandling uten å yte noe selv i form av å ta vare på egen helse. – Hvorfor skal en som lever sunt stå i køen bak en som fyller seg med junk-food? spurte Rogne retorisk.

Lene Koch mente at man kunne få mye mer for pengene ved å satse på å endre folks livsstil. Men her kommer jo det frie demokratiske valg inn, sa hun. Man kunne også forby tobakk og alkohol, og dermed spare samfunnet for en mengde sykdommer. Men det ønsker politikerne ikke, for det strider mot frihetsidealet, og i tillegg mister staten store summer i avgifter.

Ballo sa i en avsluttende kommentar at å prioritere dem som lever sunt ville bety å svikte de svake og underprivilegerte i samfunnet, de som ikke selv maktet å endre livsstil. Han mente politikerne med enkle midler kunne hjelpe disse, dersom den politiske viljen var til stede.

Bioteknologi som næring – muligheter og hindre

Ordstyrer: **Helena von Troil**, generalsekretær i Nordisk komite for bioetikk
Innledere: **Eirik Næss-Ulseth**, siviløkonom, gründer og medlem av Norges
Forskningsråds foresightprosjekt Biotek Norge 2020
Professor **Børge Diderichsen**, forskningssjef ved Novo Nordisk, Danmark

Første taler

Eirik Næss-Ulseth

Eirik Næss-Ulseth introduserte seg selv som forretningsgründer. Han har vært med til å etablere 14 høyteknologiske selskaper, fire av dem innenfor bioteknologi.

Hvorfor trenger Norden en sterk bioteknologinæring? spurte han, og svarte selv: Bioteknologien er, sett i et langsiktig politisk perspektiv, en vekstnæring som kan dekke en mangel på verdiskaping, noe som særlig er en utfordring for Norge. Behovet for denne verdiskapingen er foreløpig ikke så synlig, derfor kan det være vanskelig å få gehør for at det må handles nå, sa Næss-Ulseth.

Bioteknologien er en nøkkelteknologi som brukes på en rekke områder, ikke bare innenfor medisinsk diagnostikk. Det er viktig å se totalbildet, mente Næss-Ulseth. Han trakk frem landbruksområdet, hvor man for eksempel i Finland produserer smør som ikke feter, havbruket, hvor man fremstiller medisin av rekeskall, energiområdet, hvor man plasserer bakterier i borehull for å øke trykket og dermed produsere mer olje, miljøområdet, hvor bio-

teknologien brukes i vannrensing og avfallshåndtering, og selvsagt helseområdet, hvor kosttilskudd og kosmetikk gjør bruk av bioteknologi.

En sterk bioteknologisk næring i Norden er en forutsetning for at politikerne får legitimitet i internasjonale politiske prosesser som handler om miljø, ressursforvaltning og håndtering av sykdommer, mente Næss-Ulseth. Han merker selv på

reiser i Kina og Sørøst-Asia at Norges posisjon er svekket fordi landet ikke har en sterk bioteknologinæring.

Norden skal også ha en sterk bioteknologinæring fordi det vil gi spennende arbeidsplasser som er ettertraktet hos den unge generasjon og som tiltrekker ekspertise fra land utenfor Norden, sa Eirik Næss-Ulseth.



Gode forutsetninger

Det fins allerede et sterkt grunnlag for nordisk samarbeid om et bioteknologisk næringsliv, fortsatte Eirik Næss-Ulseth.

Norden har et geografisk, kulturelt og sosialt fellesskap, vi har konkurransedyktige forskningsmiljøer og internasjonale selskaper som begynner å jobbe med bioteknologi.

Norden har også en del naturgitte fordeler gjennom marine produkter, landbruksprodukter og biobanker, men bruken er ikke koordinert ennå, sa Næss-Ulseth.

Infrastrukturen i Norden er god, og vi har et godt undervisningssystem som – hvis man vil – kan utvikle bioteknologi.

For et bioteknologisk næringsliv er det viktig å ha Norden som hjemmemarked, mente Næss-Ulseth, og la vekt på at dette var mye viktigere enn han tidligere hadde trodd. Hvis man skal utprøve produkter og samarbeide med brukermiljøene har hvert enkelt land for liten kritisk masse. Norden, derimot, er et springbrett for å komme videre ut i verden.

Det fins også mye nordisk kapital – både privat og offentlig – men denne kapitalen er ikke fokusert mot bioteknologi ennå, ifølge Næss-Ulseth.

Norden kan gjøre en innsats

Eirik Næss-Ulseth hadde en rekke bud på hva man kan gjøre i Norden for å styrke næringsutviklingen innenfor bioteknologi.

Lovgivning og regelverk må harmoniseres bedre, for eksempel når det gjelder stamcelleforskning og biobanker. Næss-Ulseth mente at det – sett utenfra – var besynderlig at norske forskere måtte reise til Sverige for å forske i stamceller på grunn av ulik lovgivning i Norden. Og i mange år har Norden hatt store muligheter med biobanker, uten å utnytte disse kommersielt. Næss-Ulseth sa at i hans virksomhet hadde han måttet skaffe data fra land utenfor Norden, vel vitende om at en mengde materiale fantes rett utenfor stuedøren. – Jeg vet at noen land i Norden gjør mye, for eksempel har Island kommet langt. Her kan man koordinere mye mer i Norden og dra nytte av biomateriale som er særegent for de enkelte landene. Det gjelder både humane og animale data, sa Næss-Ulseth.

Nordisk Råd kunne også spille en rolle for å dra i gang et nordisk forsknings- og utviklingsprogram som fokuserer på et samspill mellom grunnforskning, anvendt forskning, nyskaping og etablerte selskaper. Hvert nordisk land er for lite til dette, men sammen ville det være interessant, mente Eirik Næss-Ulseth. Han visste at noe nytt var i gang her (Nordforsk, red.) men hadde ikke oversikt over hvor langt man var kommet.

For å bygge en næringsvirksomhet i Norden er den største mangelen i dag såkornkapital, også kalt investeringskapital, sa Næss-Ulseth. Man har venture-kapital, men den kommer først inn når et firma har kommet langt i et prosjekt. Og bioteknologien krever et relativt langt forløp. Her kunne Nordisk Råd være en viktig aktør ved å ta initiativ til å koble kapital, se på insentivordninger og risikoavlastning som kan tiltrekke den sårt trengte såkornkapitalen. Andre land har skatteinsentivordninger, det kunne man jo se nærmere på, mente Næss-Ulseth.

Norden bør også satse på å tiltrekke internasjonal ekspertise gjennom insentivordninger, slik for eksempel Canada, Singapore og Irland har gjort, og også støtte mobiliteten for forskere innen Norden.

En koordinert nordisk profilering mot det internasjonale markedet er også viktig, fremholdt Eirik Næss-Ulseth. Her gjøres det en del allerede – eksempelvis via Medcoast Scandinavia, men dette arbeidet kan styrkes betraktelig. Han påpekte også at selv om Medicon Valley, Uppsala-miljøet og samarbeidet Oslo-Gøteborg allerede var utmerket, må man få slike nettverk til å virke enda bedre.

Nordiske "BioCentres of Excellence" er foreløpig i sin spede begynnelse, mente Næss-Ulseth. Her bør man se på mulighetene for å inkludere bioteknologiske selskaper samt brukerne av bioteknologi, og ikke bare konsentrere seg om forskning og undervisning ved universitetene. Det er også et stort potensiale i å gjenbruke kunde- og partnerforhold, mente han. Det er enormt dyrt å skaffe en kunde – selv hadde han brukt seks år på å få en av de større internasjonale kundene. Et samarbeid kan gi stor gevinst til alle.

Bioteknologien må settes høyt på den politiske dagsordenen for å få et eksportrettet næringsliv på området, sa Næss-Ulseth. Det vil styrke det nordiske samarbeidet dersom de enkelte landene prioriterer dette høyere politisk. Når Finland i dag har sin finansminister med i et forskningsutvalg, er det en styrke. I Norge ser vi at flaskehalsen for å få styrket forskning og næringsliv på biotekområdet ligger i Finansdepartementet.

Vi har sterke arbeidslivsorganisasjoner i de nordiske landene, og de samarbeider seg i mellom, fortsatte Eirik Næss-Ulseth. Han hadde gode erfaringer med å involvere organisasjonene i andre næringslivssammenhenger, og mente det også kunne være gunstig for bioteknologinæringen.

Som avslutning oppfordret Eirik Næss-Ulseth Nordisk Råd til å være en pådriver, sette fart på sakene, få dem på den politiske dagsordenen og bidra til å skaffe midler i de respektive landene. Deretter trenger man noen til å forvalte og koordinere samarbeidet. Her fins mange gode organisasjoner som kan anvendes, blant andre Medcoast Scandinavia, Center for Medical Innovations og Medicon Valley.

Debatt etter første innlegg

Aud Gaundal, stortingsrepresentant, (A), Norge: Jeg vil gjerne høre om du mener at vi gjennom å danne nettverk kan forhindre at en del selskaper får problemer når de vil ekspandere til USA. Jeg ten-



ker særlig på at USA ofte setter opp et stort apparat for å forhindre patentering fra små selskaper.

Næss-Ulseth: Samarbeid er åpenbart en styrke når man skal til USA. Selv har jeg etablert et bioteknologiselskap i Boston kun fordi vi ønsket å være amerikansk i forhold til patentering. Vi måtte bruke nettverkene i USA fordi vi ikke hadde noen i Norden. Dessverre er de mulighetene som eventuelt fins i Norden ikke synlige for oss i næringslivet. Derfor trenger vi mer handling og mindre snakk fra politikerne i Norden.

Roger Jansson, riksdagsmedlem, Åland: I Norden har vi tradisjon for små foretak – som eventuelt vokser seg større. Det høres her ut som om bioteknologinæringen krever en svært sterk økonomi. Er det bare store foretak eller globale foretak som har en mulighet her? Det er vel også slik at inkubasjonstiden for å få lønnsomhet er temmelig lang?

Næss-Ulseth: Jeg mener små foretak har store muligheter! Det dreier seg om å utvikle en teknologi, om å finne nye produkter. Det kjente IT-selskapet Oracle har for eksempel bare åtte-ni personer som utvikler hovedproduktene, og innenfor bioteknologi er idéutviklerne enda færre. Utfordringen er et samarbeid mellom grunnforskning, anvendt forskning, små selskaper og, ikke minst, de etablerte større brukerfirmaene. Vi ønsker for eksempel et samarbeid med TINE, en stor virksomhet på matvareområdet i Norge. Danmark har store virksomheter i landbruket, Sverige og Finland det samme innenfor farmasi. Man må samarbeide i nettverk, og her kan Nordisk Råd være en pådriver.

May Helen Molvær Grimstad, stortingsrepresentant, (KrF) Norge: Mulighetene for kommersiell bruk av bioteknologi kan romme etiske problemer, slik det har vært nevnt tidligere i dag. Andre områder, som for eksempel fremstilling av medisin fra rekeskall, er jo uproblematisk. Jeg føler at det er mange politiske stridstemaer på noen områder, hvor næringslivet kjører hardt frem mens de etiske problemene blir overkjørt. Burde man satse mer på de områdene som ikke er kontroversielle?

Næss-Ulseth: Jeg mener vi kan skape mye næringsliv basert på bioteknologi uten å kollidere med etiske innvendinger. Selv har jeg etablert fire bioteknologiske selskaper, det ga ingen problemer.

Selvsagt er det viktig at politikerne vurderer de etiske spørsmålene og harmoniserer lovreglene i Norden på dette området. Men all fokus må ikke rettes mot dette. Hvis man også retter oppmerksomheten mot områder som ikke er kontroversielle, kan vi i Norden bygge opp en næring hvor utviklingen kan gå riktig hurtig.

Annen taler

Børge Diderichsen

– Jeg vil gjerne først gi en liten korrigering til Eirik Næss-Ulseth, sa Diderichsen. – Danmark er ikke lenger i front bare på landbruksområdet. Vi har Nordens største skandinaviskeide virksomhet, Novo Nordisk. Dansk legemiddelindustri produserer større verdier enn landbrukets svineproduksjon, og vår produksjon per medarbeider er høyest av alle industrier i Danmark. Som Danmarks



største legemiddelvirksomhet føler vi oss derfor forpliktet til å bidra på dette viktige seminaret, sa Diderichsen.

Store utfordringer

Biotek- og legemiddelindustrien er uten tvil utsatt for store globale utfordringer. Den medisinske forskningen flytter i stadig større grad til Asia, særlig til Singapore, India og Kina. Samtidig velger mange av våre unge talenter å flytte til USA, Canada og andre steder i verden. Vi blir nødt til å skape forutsetninger for å fremstille produkter med høyt viteninnhold til tross for den vanskelige situasjon vi er i, sa Diderichsen, som påpekte at produktene må ha en høy verditilvekst for å kunne konkurrere. Han skisserte tre måter å skape disse forutsetningene på: Mer effektivitet, noe som forutsetter en avansert produksjonsteknologi. Vi må ha unike produkter, det krever hurtig produktutvikling og godt design, og endelig eksklusivitet, det vil si at patenteringen skal være i orden.

Legemiddelprodukter passer i alle disse kategoriene for verditilvekst, mente Diderichsen, spesielt i kombinasjon med medikoteknologi. Her trenger Norden absolutt ikke skamme seg. En undersøkelse fra Cap Gemini i 2004 viser at de nordiske EU-landene er i topp i EU med hensyn til utviklingen innen legemiddelindustrien og også medikoteknologien, altså utviklingen av medisinsk utstyr i vid forstand.

Alle landene i Norden ligger blant verdens ti på topp i konkurransekraft, viser World Economic Forums rapport fra 2004.

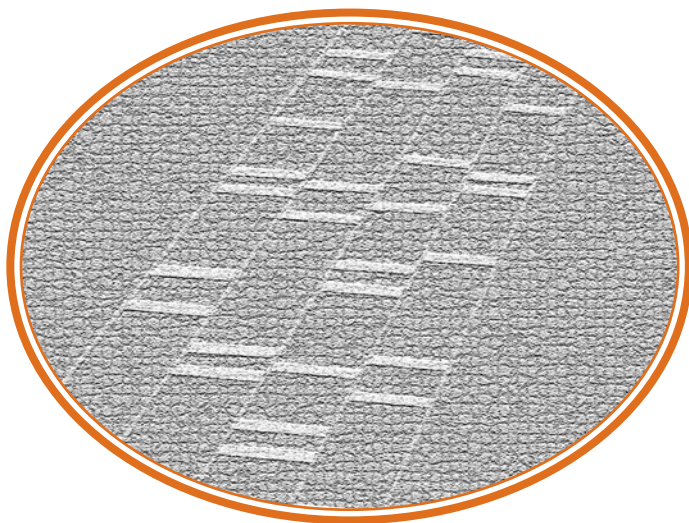
– Men fremtiden truer, varslet Børge Diderichsen, for Kinas økonomi stormer som kjent frem. Landet har besluttet seg for å satse tungt på vitenskap, teknologi, universiteter og annen utdanning.

Det er en av årsakene til at den danske statsministeren Anders Fogh Rasmussen har proklamert at slaget mot Kina skal stå i skolen. Danmark skal være bedre enn Kina til å skaffe den viten som er helt nødvendig for å skape nye produksjonsprosesser med høyt viteninnhold.

– Og her har vi et problem i dagens Norden, sa Diderichsen. For vi sakker bakut i å utdanne de unge. De eldre i Norden (55–64 år) har en meget høy prosentdel høyt utdannede på verdensbasis. Men de unge (25–34 år) er forbigått av land som Irland, Japan og Korea. Børge Diderichsen var ikke i tvil om at vi om noen år også ville se Kina høyt oppe på en slik rangliste.

Nordens styrker

– Før vi fortviler, skal vi likevel ha i mente at Norden har en rekke styrker, sa Diderichsen, som fremhevet en rekke faktorer: God infrastruktur, fleksibel arbeidskraft, skandinavisk ledelsesfilosofi



med større vekt på bløte verdier, brukervennlighet, service og design, politisk fokus på forskning og teknologi samt kompetente offentlige myndigheter. – Det siste er svært viktig for å tiltrekke investeringer i den nordiske regionen, fremholdt Diderichsen.

Norden har også et godt utgangspunkt innenfor biohelseområdet, mente Diderichsen. Det fins gode helseutdanninger, og det gjøres en internasjonalt anerkjent forskninginnsats innenfor bioteknologiske, farmasøytiske og medisinske disipliner. Norden har en avansert dataregistrering på forsknings- og helseområdet, og vi har en sterk nyskapende industri innenfor bio- og medikamentindustri.

– Tempoet er imidlertid høyt i denne bransjen, sa Diderichsen. Det gjelder å være først med nye metoder og produkter. For å øke tempoet og styrke konkurranseevnen i Norden bør vi sikre at vi har de nyeste høyteknologiske metodene, vi skal være gode til å håndtere vår viten med avanserte IT-verktøy og utveksling av informasjon. Partnerskapet mellom de offentlige og de private må fungere smertefritt slik at man hurtig kan løse problemer og se mulighetene når de er der.

Oppfordring til Nordens politikere

Også Børge Diderichsen hadde en ønskeliste til politikerne fra Nordisk Råd – men også til andre nordiske parlamentarikere:

– Invester mer i utdanning og forskning. I Danmark er vi i den heldige situasjon at politikerne nesten faller over hverandre av iver etter å love økte investeringer. – Men nå får vi se hva som skjer etter Folketingsvalget 8. februar, sa Diderichsen.

– Styrk både høyteknologien og grunnforskningen. Begge områder må prioriteres høyere.

– Legg vekt på nordiske styrkeposisjoner. Politikerne må tenke på den regionale styrken i global sammenheng. Et eksempel er ScanBalt og tilsvarende organisasjoner.

Det er tid til å tenke stort, sa Børge Diderichsen med et sitat av forfatteren Jan Kjærstad. Han noterte med tilfredshet at boken "Erobreren" er utgitt med støtte av Nordisk Ministerråd. – Det må det jo ligge et budskap i, mente Diderichsen.

Avsluttende sa Børge Diderichsen at befolkningen i Norden muligens var mer positive til bioteknologiens muligheter enn man skulle tro ut fra de mange etiske debattene, som dog er viktige for at samfunnet skal få glede av de nye teknologiske mulighetene.

En norsk undersøkelse viser at forventningen til forskning og bruk av bioteknologi er blitt markant høyere fra 1999 til 2004, den har steget fra fem prosent til 32 prosent. –Vi vet ikke om det samme gjelder andre nordiske land, men jeg vil gjette på – med forbehold for enkelte teknologier – at det er en generelt mer positiv holdning i dag. Vi håper dette kan utnyttes, blant annet ved å styrke Nordforsk, slik det er foreslått av Nordisk Ministerråds generalsekretær Per Unckel, sa Diderichsen.

Han håpet at vi om noen år kan oppleve at de mest talentfulle unge i Norden vil legge sin kreativitet i et nordisk land, vel og merke etter at de har fått inspirasjon og viten ute i den store verden.

Debatt etter annet innlegg

Berit Faber, sekretariatssjef i Danmarks Etiske Råd:

Vi har beveget oss fra informasjonssamfunn til biosamfunn. Men dette biosamfunnet skal være et biodemokrati. Vi må ikke glemme å arbeide med "etikk til tiden". Det er nok riktig at befolkningen er positiv til bruk av bioteknologi i legemiddelbransjen, når den kan bedre vår helse.

Men industrien må følge med i hva folk egentlig tenker om nytteverdien av genmodifiserte matvarer og planteteknologi. Hvis ikke, vil man få en overraskelse når man legger sine varer i supermarkedene. Jeg vil oppfordre til at man virkelig tar med demokratiaspektet i de etiske vurderingene. Man må ikke underkjenne de kulturelle og religiøse forskjellene i Norden på dette området.

Børge Diderichsen: Jeg er svært enig i det Faber her sier. I Novo Nordisk, som ikke er involvert i matvarer, begynte vi tidlig med genspleising i produksjonen av legemidler som insulin. Det var i 1980-årene, og vi var allerede den gang nøye med å holde full åpenhet om våre metoder overfor presse, politikere og andre interesserte. Vi tror denne åpenheten har medvirket til at Danmark i dag står sterkt i bruken av genteknologi, og vår strategi må kunne kalles "etikk til tiden".

Aud Gaundal, stortingsrepresentant, (A) Norge: Du la vekt på betydningen av utdanning og forskning. I Norge har vi etablert såkornfond i tilknytning til våre universitetssentra. Vi mener det skjer mye forskning der som med litt starthjelp kan kommersialiseres. Tror du at det fins nye muligheter for det som allerede er forsket frem?

Børge Diderichsen: Jeg er overbevist om at vi i Norden kan bli bedre til å kommersialisere den forskningen som skjer på universitetene. Ikke fordi dette er universitetenes hovedrolle, men fordi det det fins så mye verdifull viten som kan omdannes til produkter eller til ytelser for samfunnet.

Samtidig vet vi også, i hvertfall i Danmark, at prosessen er vanskelig. Det tar lang tid å bygge opp kompetanse for å finne de såkorn som det gir mening å gjøde og vanne.

Eirik Næss-Ulseth: I hele Norden fins det en mengde spennende resultater i universitets- og forskningsmiljøene, som bare ligger der uutnyttet fordi kapitalen mangler. Men en enda større utfordring er å finne gründere, noen som er villig til å skape en virksomhet på basis av forskningsresultatene. En undersøkelse i Silicon Valley i USA viste at i 19 av 20 nyskapinger var forskerne ikke med i satsingen. Men der fantes det forretningsgründere som så mulighetene for kommersialisering. Det mangler vi i Norden.

Jeg har ikke stor tro på lokale såkornsfond, slik Aud Gaundal nevner. Jeg mener vi trenger regionale nordiske fond hvor man kan skape samarbeid utover miljøet rundt et enkelt universitet.

Ordstyrer **Helena von Troil**, Nordisk komite for bioetikk: Jeg er opptatt av begrepet kritisk masse. Det er viktig å ha stor nok mengde av kompetanse, foretak og forskere for å skape innovasjon. I Finland fikk vi nylig besøk av en amerikansk finansmann innenfor bioteknologi. Han sa at i hele USA fins det tre store bioteksentere. I Finland har vi syv! Jeg undrer på om det er nødvendig å ha så mange?

Britt Hildeng, stortingsrepresentant, (A), Norge: Jeg vil gjerne høre begge innledernes kommentar til Torben Hviid Nielsens innlegg tidligere i dag. Han sa at politikerne helst snakker om det som er uakseptabelt og spektakulært i bioteknologien, ikke det ønskeverdige. Forskerne overselger hva som er mulig for å skaffe midler, og industrien fremstiller unyttige produkter som f.eks. "terminator-gener" i avlingene.

Børge Diderichsen: Som legemiddelprodusent mener vi i Novo Nordisk at vi kun fremstiller produkter som det reelt er behov for i behandlings- og forebyggelsesøyemed.

Generelt kan det være vanskelig å beslutte hva man skal gjøre når det kommer nye teknologiske muligheter. Industrien følger alle landets lover og regler, og disse kan noen ganger sette begrensninger. Hvis det fins muligheter hvor vi i Novo Nordisk føler at befolkningen er usikker på om den nye teknologien er en god ide, vil vi være tilbakeholdne med å bruke den. Så skal vi vente, enten til lovgivningen er klarlagt eller den offentlige mening har endret seg.

Eirik Næss-Ulseth: Industrien er mye mer opptatt av å dekke reelle behov enn Torben Hviid Nielsen ga uttrykk for. Vi har simpelthen ikke råd til å fremstille unyttige produkter, og vi er selvsagt avhengig av å følge gjeldende lovgivning. For eksempel ønsket vi å utnytte materiale fra biobanker i Norge. Det kunne vi ikke på grunn av lovreglene. Men samtidig ser vi at forskningsmiljøene på sykehusene bruker biomateriale, og det skjer en lekkasje av dette materialet ut i det internasjonale forskningssamarbeidet.

Sigurður Guðmundsson, direktør i Landlæknisembættið, Island: Er lovgivning og regelverk en hindring for næringsutviklingen innenfor bioteknologi? I Island er det ikke tillatt å forske på embryonale stamceller. Jeg vil spørre Diderichsen fra Novo Nordisk om du synes at lovgivningen er for streng, og hvis du synes det, er det fordi vi blander begrepene sammen? I diskusjonen om stamceller blander man embryonale stamceller med kloning, og dette er to forskjellige problemstillinger. Vi har i dag snakket om hva som er mulig og umulig, og forskere som arbeider med klonede stamcel-

ler mener at dette ikke har terapeutisk potensiale – ihvertfall ikke de neste ti – femten år. Har du et synspunkt på lovgivningen?

Børge Diderichsen: I Novo Nordisk bruker vi mer enn fire milliarder kroner årlig på forskning. Hvis vi, og andre store virksomheter skal anse Norden som en attraktiv forskningsregion er det nødvendig å arbeide for en større samordning av de nordiske landenes politikk. En viktig ting er å bygge på de verdier vi har felles som nordiske. Her kommer de vanskelige etiske problemstillinger inn, som i dag mye handler om stamcelleforskning og kloning.

Et av fundamentene under ScanBalt er nettopp det at vi kan stå sammen. Min oppfordring til nordiske politikere er derfor: Med utgangspunkt i de nordiske verdiene bør politikerne kunne bli enige om å gjennomføre en felles lovgivning som viser vår respekt for livet. Samtidig kan vi hindre eksport av forskningsprosjekter mellom de nordiske landene på grunn av ulik lovgivning.

Helena von Troil: Nordisk komite for bioetikk har gjort en sammenligning av nordisk lovgivning på deler av bioteknikkområdet. Den viser at til tross for samme kultur og samme verdier er det store ulikheter i lovgivningen.

Eirik Næss Ulseth: Lover og regler reflekterer ofte hvilken kunnskap vi har. Min oppfordring er derfor: Fortsett med seminarer som det her i dag! Så tror jeg lover og regelverk blir bedre.

Bo Samuelsson, formann for ScanBalt: Det fins mye kunnskap på universitetene som ikke blir utnyttet. En årsak til dette er en eldgammel universitetskultur som handler om forskningens autonomi, og fraværet av eksterne økonomiske styringsinstrumenter.

Jeg forsvarer gjerne denne kulturen til et visst punkt. Men jeg kan ikke forsvare at kunnskap som man har fått via offentlig finansiering blir liggende ubrukt. I USA er det en helt annen og mer åpen holdning overfor samfunnet.

Helena von Troil: Oppfordringen til Nordisk Råd fra denne debatten må bli at Rådet må skape forutsetninger for samarbeid mellom forskningen og innovasjonen i Norden, og søke en harmonisering av lovgivningen.

Bør det finnes en nordisk biopolitikk?

Paneldeltakere: **Britt Hildeng** (A, Norge), medlem av Kultur- og utdanningsutvalget i Nordisk Råd; **Bo Samuelsson**, professor ved Göteborgs Universitet, formann for ScanBalt, **Torben Hviid Nielsen**, professor ved Universitetet i Oslo; **Tarja Cronberg**, (gröna, Finland), leder av Velferdsutvalget i Nordisk Råd, **Gunna Christiansen**, professor, dr.med., Aarhus Universitet, medlem i Nordisk komité for Bioetikk

Innledningsvis fikk de to politikerne i panelet et retorisk spørsmål om hvorvidt politikerne i Nordisk Råd har abdisert fra spørsmålet om en nordisk biopolitikk, slik det ble fremstilt av professor Torben Hviid Nielsen i hans innlegg tidligere på dagen.

Britt Hildeng poengterte at det ikke handlet om en abdikasjon, men at den sterke fokuseringen på det kontroversielle og spektakulære innenfor bioteknologien skapte en viss frykt hos politikerne. Hun ville gjerne ha en annen dagsorden, hvor man konsentrerte seg om den del av bioteknologiens muligheter som angår store grupper av befolkningen. For, som Hildeng gjentatte ganger understreket, "bioteknologien kommer til å gjennomsyre hele samfunnet på mange områder. Derfor trenger vi generell kunnskap om disse emnene, slik at vi kan gå inn i en bred debatt".

Tarja Cronberg fremholdt at det nettopp var ønsket om større viten som var bakgrunnen for dagens seminar. Hun håpet paneldebatten ville dreie seg om å få en status for hvordan nordisk bioteknologi står i dag og hva Nordisk Råd kan bidra med.

Både Tarja Cronberg og Britt Hildeng er med i en arbeidsgruppe om bioteknologiske utfordringer som de fem fagutvalgene i Nordisk Råd har dannet. Gruppen har stått for planleggingen av seminaret, og Cronberg poengterte at deres oppgave var å se på hvilke mekanismer som er nødvendige i de kommende år for å håndtere bioteknologiske spørsmål.

I en kommentar sa professor **Lene Koch** at Nordisk Råd etter hennes mening var det eneste riktige forum for å få frem motsigelsen mellom de store folkehelseproblemene på den ene siden og bioteknologiens løsninger på den andre siden. "Vi risikerer at det er bioteknologenes løsninger som kommer til å definere problemene", sa Koch. Men i virkelighetens verden opplever befolkningen helt andre helsemessige problemer, og dem kan bioteknologien ikke løse. Det kan man helt konkret påvise ved å trekke frem en rekke sykdomsområder og spørre: Hva kan bioteknologien gjøre med dette? Så viser det seg ganske raskt at den nåværende bioteknologien bare kan hjelpe på noen få og relativt sjeldne sykdommer. For det som bioteknologene i dag fremhever som spektakulære muligheter, det kommer ikke til å kunne realiseres før tidligst i våre barnebarns levetid, sa Lene Koch.

Gunna Christiansen mente at selv om det nok forekom at både mediene og enkelte forskere overdrev bioteknologiens muligheter, hadde det likevel skjedd store fremskritt innenfor bioteknologien, også for de store folkesykdommene.



Et konkret eksempel er diabetikerne. I dag får de et fullstendig rent insulin, og risikerer ikke som tidligere å få blodbårne infeksjoner som HIV via veksthormoner i blod, eller å få svinevirus slik det kunne skje den gang insulin ble utviklet fra griser. Også innenfor diagnostikk er det utviklet metoder som ikke lenger retter seg mot en liten gruppe av befolkningen, men mot store pasientgrupper og et stort spektrum av sykdommer.

Gunna Christiansen foreslo at Nordisk Råd kunne bidra gjennom å tydeliggjøre de forskjellene som idag fins i de nordiske landenes lovgivning på bioteknologiområdet: "Det er klart at det fins grunnleggende etiske forskjeller i de nordiske landene, og de mener jeg skal bibeholdes. Men jeg er sikker på at på noen områder i lovgivningen skyldes det simpelthen uvitenhet fra politisk side når lovene ikke er blitt harmonisert. "Hvis vi ønsker et samarbeid på den næringslivsrettete delen av bioteknologien er det nyttig at lovene til en viss grad harmoniseres slik at man kan arbeide på like fot", sa Gunna Christiansen.

I en kommentar fremholdt **Tarja Cronberg** at i tillegg til etiske forskjeller gjenspeiles også politiske forskjeller i den nordiske lovgivningen. Hun syntes ikke at Nordisk Råd kunne arbeide med en harmonisering av lovgivningen, men foreslo en tett dialog. "Hittil har det vært forskere og næringsliv som har satt dagsorden for prioriteringene i bioteknologien, om jeg har forstått det riktig. Men andre viktige grupper er pasientene og sivilsamfunnets organisasjoner. Jeg synes Nordisk Råd kunne arbeide for å involvere disse gruppene i en bred dialog", sa Cronberg. Som formann for Velferdsutvalget i Nordisk Råd visste hun at det fins sterke nordiske pasientgrupper, bl.a. revmatikere og diabetikere, som burde kunne bidra til en slik dialog.

Britt Hildeng videreførte Cronbergs synspunkter ved å vise til at bioteknologien i fremtiden ville komme til å påvirke næringsutviklingen på en rekke områder. Ikke bare medisin og diagnostikk, men også landbruk, havbruk, energi, miljø og vannrensing. Nordisk

Råd og Nordisk Ministerråd burde kunne bidra til at de mange gryende forskningsmiljøene i Norden, blant dem ScanBalt, ble bedre koordinert med hensyn til forskning og utvikling. I dag er det for liten kunnskap om disse miljøene, ikke bare hos politikerne, men generelt i befolkningen i Norden.

Bo Samuelsson tiltrådte ønsket om et bedre kunnskapsnivå både blant allmenheten og hos politikerne. Men enda viktigere er det, etter hans mening, at forskere og næringslivsfolk deltar i den allmenne debatten i mye høyere grad enn hittil. "Dels skal vi få frem hva vi forskere har for tanker og ideer, dels skal vi legge merke til hvordan omverdenen oppfatter dette. Og vi forskere kan også bli klokere, for kanskje har befolkningen helt andre problemer enn dem vi arbeider med idag, slik det nettopp ble sagt av Lene Koch. Jeg mener økt kunnskap er nødvendig på alle nivåer", sa Samuelsson.

Torben Hviid Nielsen ble fra salen bedt om å klargjøre hvorvidt han i sitt innlegg om formiddagen hadde argumentert for at politikerne skulle legge mer vekt på hva de selv synes var viktig innenfor bioteknologi og mindre vekt på å sette grenser for de kontroversielle – og muligens uetiske – biotekniske mulighetene.

Torben Hviid Nielsen startet med å presisere at når han tidligere hadde sagt at politikerne hadde abdisert, mente han ikke fra alt: "Det viktige er at politikerne etter min mening har lagt for stor vekt på det som er kontroversielt og problematisk innenfor bioteknologien. Det er jo også her at lovgivningen i Norden er mest forskjellig", sa Hviid Nielsen. Han mente at Norden kunne spille en rolle gjennom å arbeide for internasjonale konvensjoner som kan regulere de mest kontroversielle sidene av bioteknologien, for, som han fremholdt – det hersker lovløse tilstander i mange andre land, for eksempel i Kina.

I tillegg til å kritisere politikerne for å legge størst vekt på å lovgi mot det kontroversielle og etisk betenkelige i bioteknologien, ønsket Hviid Nielsen at politikerne skulle sette overordnede mål, ikke prøve å detaljstyre. Slike overordnede mål kunne være å tilkjenne hvor mye man ønsker å bevilge til bioteknologi sammenlignet med annen teknologi. Innenfor medisin, hvor mye vil man satse på bioteknologiske løsninger sammenlignet med andre løsninger? Når så politikerne har tilkjennegitt disse størrelsesforholdene, er det også innenfor disse en rekke prinsipielle prioriteringer som må tas. Hviid Nielsen advarte sterkt mot at politikerne overlater disse prioriteringene til forskningsrådene. For de er ikke rent vitenskapelige, slik politikerne altfor ofte tror, sa han.

Tarja Cronberg foreslo en fellesnordisk vurdering via Nordisk Råd av bioteknologien og hvilke konsekvenser den vil få. Det ville være mindre kontroversielt enn å arbeide for en harmonisering av lovgivningen, mente hun. Man kunne for eksempel dele på forskningsprosjekter og vurdere hva de vil lede til, og derigjennom søke å skape en nordisk debatt. Et konkret eksempel på manglende debatt er innføringen av biometriske kjennetegn¹ i

1. Biometri = teknologi som kan identifisere mennesker basert på biologiske trekk. Fingeravtrykk er en variant, mer

moderne metoder er irisskanning og ansiktsgjenkjenning.

pass, som EU-parlamentet vedtok i desember 2004. Etter Cronbergs mening var dette gjennomført uten en grundig politisk vurdering av hvilke konsekvenser dette ville få for individets rettigheter. Slike konkrete oppgaver burde Nordisk Råd bli enige om å ta opp og fremlegge til Nordisk Ministerråd på embetsmannsnivå, sa Tarja Cronberg.

Fra salen spurte stortingsrepresentant **Olav Gunnar Ballo** (sv, Norge) om det ikke var slik at det ikke var kunnskap politikerne manglet, men mangel på evne til å prioritere ressursene slik at de ga størst mulig gevinst i forhold til den befolkning de var satt til å hjelpe. Han refererte til at man i Norge bruker meget store beløp til å hjelpe enkeltindivider med sjeldne sykdommer, mens man for små midler kunne hjelpe store, utsatte grupper som f.eks. rusmiddelmissbrukere og folk med mentale lidelser.

Britt Hildeng tok opp hansken og svarte at Ballo her ga to helt forskjellige problemstillinger: Hvordan man politisk prioriterer ressurser, og hvordan man forbereder seg til et samfunn gjennomstyret av bioteknologien. Hildeng mente at man som politiker har et ansvar for å tilegne seg kunnskap nettopp for å kunne vurdere konsekvensene av en bioteknologisk fremtid. En fremtid hvor politikerne blir nødt til å gjøre vanskelige vurderinger, og hvor de riktige valgene krever kunnskap.

Lederen av Dansk Etisk Råds sekretariat, **Berit Faber**, la i sin kommentar stor vekt på demokratiaspektet innenfor bioteknologien. – Jeg vil håpe at vårt nåværende informasjonssamfunn, som kommer til å bli et bio-samfunn, også vil bli et bio-demokrati, sa hun. Og hun minnet forsamlingen om gode, nordiske demokratiske dyder som åpenhet og gjennomsiktighet, samt om de forvaltningsmessige dyder. ”Husk at en dialog går to veier. Man skal ikke bare tale til, men også lytte til befolkningen”, sa Faber. Hun fortalte også om ”Folketingets fremtidspanel” i Danmark, hvor danske bioetikk-komitéer arrangerte lukkede debatt dager for politikerne i 2004. For politikerne ville meget gjerne ha et forum hvor de kunne stille ”alle de dumme spørsmålene”, sa Faber, og la til at dette kanskje kunne være til inspirasjon for det videre arbeidet i Nordisk Råd.

Om innleiderne

Leena Peltonen er professor ved Institutionen för molekylär medicin och medicinsk genetik, Folkhälsoinstitutet og Helsingfors universitet. Peltonen er en av verdens ledende molekylærgenetikere. Hennes forskningsgruppe har beskrevet den genetiske bakgrunnen til et stort antall monogene sykdommer og identifisert sykdomsloci for flere

vanlig sykdommer. Hun har også gjort en betydningsfull innsats i mange internasjonale forskningsprosjekt og nettverk. Hun har vært medlem av det internasjonale HUGO-rådet, medlem av UNESCOs bioetikk-komité, og i styret for American Society of Human Genetics. Dr. Peltonen har mottatt flere internasjonale vitenskaplige utmerkelser.

Katarina Westerlund er doktor i teologi og arbeider som lektor ved Teologiska insitutionen, Uppsala universitet. Hun har lenge arbeidet med spørsmål som

berører menneskers tolkninger av den nye bioteknologien i et kulturelt perspektiv, og er medlem av Nordisk komité for bioetikk.

Bo Samuelsson har vært professor i Transfusionsmedisin ved Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet siden 1993. Mellom 1997–2003 var han rek-

tor for Göteborgs Universitet. Bo Samuelsson var med og startet ScanBalt våren 2002 hvor han i dag er formann.

Torben Hviid Nielsen er professor ved Senter for Teknologi, Innovasjon og Kultur ved Universitetet i Oslo. Han var medlem av det danske BioTIK-utvalget 1997–1999, og medlem av den norske Bioteknologinemda 2000–2004. Han har blant annet arbeidet med befolk-

ningens viten om, og holdningen til, bioteknologi (EUROBAROMETER-undersøkelsene) og har utgitt "Livets tre og kodenets kode. Fra genetik til bioteknologi. Norge 1900–2000" (Gyldendal Akademisk, 2001).

n o r d e n

Temasesjoner

TEMA 1

Göran Hallmans er professor ved Umeå universitet. Han er lege, forsker og ansvarlig forsker for Medicinska biobanken i Umeå. Han har arbeidet med biobanksforskning i 20 år og har vært ansvarlig for oppbyggingen av en av de største biobankene i Norden. Sammen med sine medarbeidere har han ut-

arbeidet et kvalitetssikringssystem for biobanker. Dette systemet er i ferd med å bli akseptert som nasjonal standard i Sverige. Det har også blitt anvendt på flere biobanker i andre nordiske land. Kvalitetssikringssystemet dekker alle aspekter av en biobanks virksomhet.

Ingileif Jonsdóttir er utdannet som biolog ved Islands Universitet, og har en doktorgrad i immunologi fra Stockholms Universitet. Ingileif er dosent i immunologi ved det Medisinske fakultet ved Islands Universitet, og har sin forskningsgruppe på Immunologisk Avdeling, Landspítali Universitets-

sjúkhus, hvor hun forskar på immunsystemet hos nyfødte, samt utvikling av strategier for neonatal vaksinerer. Hun er medlem av Nordisk komité for bioetikk, og har tidligere vært leder av Islands Nasjonale bioetiske komité. Hun sitter også i Islands Vitenskaps- og teknologipolitiske råd.

Mette Hartlev er cand.jur., ph.d. og lektor i helserett og biorett ved Det Juridiske Fakultet, Københavns Universitet. Mette Hartlev har i mange år arbeidet med problemstillinger knyttet til den rettslige regulering av biologisk materiale og biobanker. Hun har deltatt i flere EU-finansierte forskningsprosjekter og

har vært formann for to ministerielt nedsatte utvalg som har beskjeftiget seg med regulering av biomedisinsk forskning. Mette Hartlev er medlem av Nordisk komité for bioetikk, og har vært medlem av det danske etiske råd i perioden 2000–2004.

TEMA 2

Lene Koch er historiker og ansatt på Afdeling for Sundhedstjenesteforskning ved Københavns universitet. Fra april 2004 er hun, av Det Humanistiske Forskningsråd, utnevnt til forskningsprofessor i forbindelse med gjennom-

føringen av et prosjekt om gen- og forplantningsteknologiens nåtidshistorie. Lene Koch har en rekke publikasjoner på området bak seg, og har også blitt tildelt flere priser for sitt arbeid.

Sissel Rogne har vært direktør i Bioteknologinemnda siden 1999. Hun har vært professor i genteknologi siden 1992; for tiden professor II ved Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen og ved Institutt for naturforvaltning ved Universitet for miljø- og biovitenskap. Hun har bred erfaring fra medisinsk akvakultur og landbruks-

forskning – inkludert 6 år som forskningsdirektør ved Universitetet for miljø- og biovitenskap, og som medlem av styrer og råd innenfor forskningsprogrammer og forskningsinstitutter, investeringsfond og forskningsråd. Hun er også medlem av Nordisk komité for bioetikk.

Eirik Næss-Ulseth er sivilingeniør fra NTH i 1982 og siviløkonom fra BI i 1986. Han har i løpet av de siste 15 årene arbeidet med etablering og/eller oppbygging av teknologiselskaper med utspring fra ulike forskningsmiljøer. Han har vært styreformann for PROFF, bransjeorganisasjonen til norsk programvareindustri, viseformann for

styret til bransjeorganisasjonen til IT-industrien i NHO, samt medlem av NTNUs rådgivende utvalg for satsningsområdet IKT. Han arbeider i dag med styrearbeid i teknologiselskaper. Næss-Ulseth deltar også i Norges Forskningsråds foresightprosjekt "Biotek Norge 2020".

Børge Diderichsen er professor, Ph.D og forskningssjef i Novo Nordisk. Han har en rekke styreverv både i Danmark og internasjonalt, og er blant annet president for The European Federation of Biotechnology og nestformann for ScanBalt. Han har ofte bidratt i den offentlige debatt om bioteknologien, dens anvendelsesmuligheter og de dilemma-

er dette reiser. Han er også engasjert i forsknings-, utdannings- og innovasjonspolitiske spørsmål i inn- og utland hvor han blant annet har vært en sterk fortaler for å styrke samspillet mellom universiteter og næringsliv, samt etablering av offentlig-private partnerskap innen utdanning, forskning og innovasjon – særlig innen biohelseområdet.

Helena von Troil er mikrobiolog og vitenskapsjournalist, og har de siste tre årene vært sekretær for Nordisk komité for bioetikk. Hun var i perioden 1994–2001 sekretær for den nasjonale dele-

gasjonen for bioteknologi i Finland. Hun har også lang erfaring i popularisering av vitenskap, med særlig vekt på bioteknologi.

Møteleder

Jan-Olov Johansson, Redaktør i Sveriges Radio