

Moderne bioteknologi - butikk eller etikk?

FRA FORENINGEN

AARSETH HP

Debatten omkring genteknologi og forskning på gener er svært aktuell. I Tidsskriftet nr. 19/1999 tar Terje Vigen opp spørsmålet i forbindelse med EUs patentdirektiv som skal implementeres i EØS-landenes lovgivning innen 30. juni 2000. Vigen gir uttrykk for det etisk forkastelige i at det skal gå an å ta patent på et gen. Naturlig forekommende menneskelige gener oppfinnes ikke, de oppdages og tilhører menneskeheten, og bør ikke kunne patenteres. Det gir heller ikke EU-direktivet anledning til.

Men i det øyeblikk noen lager et forretningskonsept basert på kunnskap om et gen, kan dette patenteres. Patentet omfatter da ikke bare forretningsideen, men også selve genet. I praksis betyr det at et amerikansk konsern nå har enerett til gener som er relatert til risiko for brystkreft. Nå er det noe ulikt syn på hva dette innebærer. Sannsynligvis kan man fortsatt forske med utgangspunkt i dette genet uten å betale patenthaveren. Diagnostikk er imidlertid kommersialisert, og bare det amerikanske firmaet kan tjene penger med utgangspunkt i dette genet. Det er et uavklart spørsmål om for eksempel Radiumhospitalet kan undersøke om egne pasienter er bærere av genet, mens sykehus som ikke selv kan gjøre denne undersøkelsen, må sende prøver til det amerikanske konsernet.

Den nederlandske regjeringen har bedt EU-domstolen avgjøre hvorvidt EU-direktivet medfører et brudd både på pasientrettigheter og menneskerettigheter. Andre EU-land har imidlertid ikke motsatt seg direktivet, men det har heller ikke vært noen debatt om de vesentligste spørsmålene. Den norske regjering bør etter Legeforeningens syn følge Nederlands eksempel og bruke sin rett til å si nei.

I lys av EU-direktivet og de muligheter det gir for stor inntjening, forstår en også det voldsomme presset som har vært utøvd for å få vedtatt den islandske lov som åpner for at alle helseopplysninger om Islands befolkning skal legges inn i en sentral database med enerett for et internasjonalt konsern til å bruke de data som samles der. Det kreves ikke samtykke fra den enkelte, og innbyggerne har heller ikke mulighet til å kontrollere hvilke opplysninger registeret har om dem selv. I en homogen og oversiktlig befolkning som den islandske vil man sannsynligvis kunne avdekke en rekke gener knyttet opp til risiko for store folkesykdommer. Enerett til å kunne bruke denne kunnskapen på verdensbasis forklarer viljen til å bruke ca. en milliard kroner for å få denne retten.

Det har vært en sak ved Asker og Bærum herredsrett der eiendomsrett til biologisk materiale er stridsspørsmålet. En lege tok med seg sitt biologiske forskningsmateriale da han flyttet til et annet sykehus. Sykehuset han sluttet ved, hevder å ha eiendomsrett til dette

materialet, og begrunnet i utgangspunktet sitt krav med at de skulle bruke materialet til forskning i et større omfang. En forsøksperson som har avgitt materiale, stilte seg undrende til dette. Han hadde gitt sitt samtykke til legen, som han hadde tillit til, og samtykket gjaldt et bestemt prosjekt. I andre sammenhenger oppfattet han prøven for å være hans eiendom. Her berøres et meget sentralt punkt. Kan identifiserbart biologisk materiale brukes til annet enn det samtykket omfatter? Vil en forsøksperson gi samtykke til å delta i et forskningsprosjekt dersom den kunnskapen som genereres skal gi et firma enerett til kunnskapen? Bør i så fall ikke forsøkspersonen også ha del i utbyttet? Er det akseptabelt at forskeren kan sitte med identifiserbar informasjon som kan ha stor betydning for individets fremtidige helsesituasjon uten at individet skal ha rett til å få del i denne kunnskap?

Patologiforeningens leder, Cecilie Alfsen, har reist spørsmålet om hvem som skal ha eiendomsretten til og ansvaret for å sikre en forsvarlig fremtidig bruk av alt biologisk materiale som gjennom år er samlet inn i forbindelse med screening eller diagnostikk. Det er åpenbart at informasjon fra slike materialer koblet mot sentrale dataregistre med personidentifiserbare helseopplysninger både kan gi mye kunnskap men også generere en masse forretningsideer.

Det er ikke umoralsk å tjene penger. Det må likevel være lov å stille spørsmål ved forskerens integritet når forskeren er involvert i private aksjeselskaper hvis formål er å tjene penger på forskningsresultatene. Kan det være at denne sammenblandingen har bidratt til å legge lokk på en debatt om hvorvidt forsøkspersonens interesser og rettigheter blir tilstrekkelig ivaretatt, og også vært til hinder for en åpen debatt om de kompliserte etiske problemstillinger moderne bioteknologi stiller oss overfor?

Hans Petter Aarseth
president

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no