



Genredigering – eit felles ansvar

LEDER

DOROTHY J. DANKEL

E-post: dorothy.dankel@uib.no

Dorothy J. Dankel er ph.d., forskar ved Institutt for biovitenskap, Universitetet i Bergen, innan ansvarleg forskning og innovasjon (RRI), bl.a. på genredigering, særleg på CRISPR-laks, og sit i styret til den Nordiske Marine Tenketanken i København.

Forfattaren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonfliktar.

SIMON N. DANKEL

Simon N. Dankel er førsteamanuensis ved Klinisk institutt 2, Universitetet i Bergen, der han forskar på livsstilssjukdomar, genregulering og cellefunksjon. Han var med på den første studien som brukte CRISPR-teknologien til å redigere sjukdomskopla genvarianter i humane cellekulturar.

Forfattaren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonfliktar.

I prinsippet kan vi no redigere genar i heile plante- og dyreriket, utrydde genetiske sjukdomar og direkte påverke mennesket sin evolusjon. Forskings- og utdanningsinstitusjonane må ta ansvar for at teknologien blir brukt ansvarleg.

CRISPR (clustered regularly-interspaced short palindromic repeats)-teknologien opnar for presis, rask og kostnadseffektiv genredigering og har teke den medisinske forskinga med storm (1). Aldri før har vi kunna byte ut eksakte delar av arvestoffet så effektivt, ned til enkeltbasar i DNA. Punktmutasjonar kan korrigerast. Spesifikke genar kan bli slått av eller på. Berre fantasien set grenser (1).

Dersom ein bytt ut enkeltgen eller polymorfismar i kjønnceller før befrukting, kan ein hindre alvorlege arvelege sjukdomar. For berre få år sidan syntest det utenkeleg at nokon skulle prøve dette. Så kom nyhendet i oktober 2018 om ein ung kinesisk USA-utdanna forskar, He Jiankui, som for første gong hadde genredigert humane embryo (eit vordande tvillingpar) (2, 3). Nyleg vart det kjent at ein forskar i Russland planlegg å gjere noko liknande (4). Er vi i ferd med å opne Pandoras eske? Ja, utan tvil.

Forskarar synest i dag å vere samstemde om at CRISPR-babyar er eit uansvarleg eksperiment. Filosofar og religiøse leiarar argumenterer for at genmodifisering av embryo er moralsk uakseptabelt. Samstundes kan vi sjå for oss ein aukande aksept for enkelte modifiseringar som hindrar alvorlege sjukdomar, også utan at vi kjenner til alle konsekvensane. Om vi opnar for enkelttilfelle, kan vi da gå mot ein ny normal med «designarbabyar»?

Noreg kan, som USA, risikere å trene opp forskarar som tek teknologien med tilbake til land med mangelfull etisk standard, regulering og handheving. Som ein innverknadsrik forskingsnasjon kan vi ikkje ta lett på ansvaret.

For å motverke uønska bruk av ny teknologi trur vi følgande er sentralt: målretta

utdanning, spesielt med humanistiske metodar, og tematisk dialog mellom forskargrupper, filosofar og etikkarar, også i det offentlege rommet. Mange ph.d.-stipendiatar har i utdanninga berre eit lite obligatorisk kurs i forskingsetikk. Vi meiner vi i større grad må stimulere forskarar til normative vurderingar rundt forskingsprosjekta deira. Dette kan vi leggje til rette for gjennom metodetilnærminga *ansvarleg forskning og innovasjon* (Responsible Research and Innovation, RRI). Denne inneber å sikre stadige refleksjonar over moglege konsekvensar i alle ledd i forskinga og å involvere interessegrupper frå starten av (brukarmedverking). Personar med spesialkompetanse innan denne tilnærminga bør involvere seg direkte i forskingsmiljøa og stimulere til refleksjon og diskusjon. I tillegg bør desse diskusjonane kome fram regelmessig i det offentlege rommet og takast opp på eit større samfunnsplan. I dag finst slik kompetanse ved universiteta i Oslo og Bergen, NTNU og OsloMet.

Er vi i ferd med å opne Pandoras eske? Ja, utan tvil

Dei som løyver pengar burde krevje ansvarleg forskning og innovasjon som del av forskingsprosjekta, slik som Noregs forskingsråd allereie gjer for enkelte program (Senter for Digitalt Liv i BIOTEK2021-programmet). Dette gjeld spesielt der forskarar tek i bruk metodar og teknologi med stort misbrukspotensial eller med ukjente langsiktige konsekvensar. Samtidig treng vi kravspesifikk opplæring i prinsippa for ansvarleg forskning og innovasjon for å sikre at tilnærminga blir godt integrert og held god kvalitet i prosjekta.

Det finst i dag ingen krav til korleis ansvarleg forskning og innovasjon blir praktisert. I nokre tilfelle er dette mest eit tilleggselement i bioteknologiprojektet, andre gonger er tilnærminga integrert i sjølve forskingsspørsmåla og metodane. Ein del av ulikskapane i praktiseringa kjem av ulik utdanning og ulike kulturar og sedvanar innan forskingsgruppene.

Vi forskarar har heilt klart eit eige ansvar. Samstundes meiner vi at forskingsinstitusjonane våre har hovudansvaret for å sikre ei god utvikling, til dømes ved å institusjonalisere forum som legg til rette for jevnleg bevisst refleksjon rundt eiga forskning, og å krevje meir dialog ut over laboratoriekorridorane.

Institusjonane må sørge for å bygge inn etisk refleksjon i sjølve DNA-et til forskarane. Men det spørst om det ikkje blir ein vanskelegare jobb enn å lage CRISPR-babyar.

LITTERATUR:

1. Barrangou R, Doudna JA. Applications of CRISPR technologies in research and beyond. *Nat Biotechnol* 2016; 34: 933–41. [PubMed][CrossRef]
2. YouTube. About Lulu and Nana: Twin Girls Born Healthy After Gene Surgery As Single-Cell Embryos. <https://www.youtube.com/watch?vthovnOmFltc> Lest 8.10.2019.
3. Cyranoski D. The CRISPR-baby scandal: what's next for human gene-editing. *Nature* 2019; 566: 440–2. [PubMed][CrossRef]
4. Cyranoski D. Russian biologist plans more CRISPR-edited babies. *Nature* 2019; 570: 145–6. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 4. november 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0515
© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no