

Etiske utfordringer i kø



Fra
foreningen

Den teknologiske utvikling, som også gir ny biologisk kunnskap, gir oss nye etiske utfordringer. Den etiske tenkning har en tendens til å være på etterskudd. Arbeidet med å utvikle et regulerende lovverk som bygger på etiske grunnverdier går sin gang. Nå er to offentlige utredninger ute til høring: NOU 2001: 18 *Xenotransplantasjon* og 2001: 19 *Biobanker*. I tillegg arbeider Sosial- og helsedepartementet med et høringsutkast til ny bioteknologilov. Denne skulle ha kommet i sommer, men er utsatt til etter valget.

Et grunnleggende spørsmål som den nye bioteknologiloven må ta stilling til, er forskning på befruktete egg og det nær beslektede terapeutisk kloning. Så langt er det ikke lov å benytte stamceller fra befruktete egg her i landet. Departementet mener imidlertid at å benytte tilsvarende importerte stamceller, er akseptabelt. Det er vanskelig å forstå denne logikken. Den minner om det norske forbudet mot styrenproduksjon fordi forurensning fra produksjonen ødela atmosfæren. Samtidig importerte vi styren fra svenske fabrikker. Det var ikke så farlig med den svenske atmosfæren.

Xenotransplantasjoner stiller oss overfor nye, store utfordringer. En ting er om det i seg selv er forkastelig «å forurense» den menneskelige organisme med vev fra andre dyr, og de rent dyrevernmessige sider ved spørsmålet. Langt vanskeligere, og beheftet med vesentlig større usikkerhet, er spørsmålet om smitteoverføring og eventuelle langtidskonsekvenser ikke bare for det mottakende individ, men for folkehelsen. Utvalget som har vurdert xenotransplantasjon, og som anbefaler at det skal åpnes for dette, peker på problemene. Noen av de tiltakene de foreslår viser hvor alvorlig problemet er. Blant annet anbefales at pasientens nære kontakter skal gis skriftlig informasjon, de utelukkes fra å gi blod eller annet biologisk materiale for medisinsk bruk, og de skal få tilbud om veiledning for å minske smitterisikoen. (Hvordan man skal gi veiledning for å forhindre noe man ikke kjenner, sies det ingenting om.)

Videre skal det opprettes en xenobiobank hvor de internasjonale anbefalingene er at prøver skal oppbevares i minst 50 år. Det antydes altså at eventuelle uheldige og muligens katastrofale konsekvenser først kan komme til uttrykk etter mange tiår. Pasienter som er mottakere av xenotransplantater vil heller ikke få lov til å trekke seg fra smitteovervåking. Med slike skremmende perspektiver blir det nesten som å kaste blå i øynene på folk å utforme en egen xenotrans-

plantasjonslov, opprette særskilt xenotransplantasjonsnemnd og et eget xenoregister. Ingen av disse tiltakene kan hindre eventuelle uante langtidsvirkninger.

I spørsmålet om regulering av biobanker er vi heldigvis på tryggere grunn. Utvalget som har utredet dette har gjort et grundig arbeid og kommet med anbefalinger som både skal ivareta personvernet og regulere bruken av de mange svært rikholdige biobanker vi allerede har og som i fremtiden kan få betydelig kommersiell interesse.

Utvalget har delt seg på en del viktige punkter, blant annet i spørsmålet om hva en biobank er. Flertallet vil inkludere bare samlingen av det biologiske materialet. Mindretallet vil inkludere også opplysninger som er fremkommet eller kan fremkomme ved analyse av materialet. Flertallet hevder at slike opplysninger er regulert av andre lover, slik som lov om helseregistre, lov om helsepersonell og lov om pasientrettigheter. Selv om dette utvilsomt er riktig, vil muligens mindretallets syn gi en tydeligere lov med bedre personvern.

Hele utvalget legger til grunn at det frivillig informerte samtykke skal være et hovedprinsipp for biobankenes virksomhet. Utvalget er imidlertid delt i spørsmålet om hva slags samtykke som kan godtas i forbindelse med forskningsbiobanker. Flertallet mener at et generelt og såkalt passivt samtykke kan være tilstrekkelig dersom prosjektet er anbefalt av den regionale etiske komité og at deltakeren har fått tilstrekkelig informasjon og gis mulighet til å trekke seg fra prosjektet på ethvert tidspunkt. Mindretallet mener at samtykket må være spesifikt og at nytt informert samtykke skal innhentes ved overskridelse av tidligere samtykke.

Etter mitt syn må et samtykke basere seg på at man vet hva man samtykker i. Dette er også helt i samsvar med den nylig reviderte Helsinkideklarasjonen. Et generelt samtykke, som endog kan være passivt, det vil si den som tier samtykker, kan vanskelig være informert samtykke. Det kan også være eksempler på at både forskningsetiske komiteer og andre nemnder som skal vurdere etiske spørsmål kan bli byttet ut hvis de kommer med «gale» anbefalinger.

Hans Petter Aarseth
president