

Helge Boman synest det er synd det ikkje lenger er tradisjon for avskilsførelesingar. Den avtroppande professoren i medisinsk genetik har nemleg mykje på hjartet

## Intervjuet: Helge Boman

# Ein bekymra entusiast

■ Det har vore vasslekkasje i den gamle hovudbygningen på Haukeland Universitetssjukehus. Kontoret til Helge Boman er hardt råka, og all tilgjengeleg plass nyttast til å tørke våte ark og tidskrift. På jakt etter eit alternativt rom til intervjuet viser Boman meg rundt i Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin. Han kjenner kvar minste krok – kanskje ikkje så rart sidan han har teikna fleire av romma sjølv. Han gjer stadig små stopp og gler seg over å kunne fortelje historier som kva for byråkratisk taktikkeri som ligg bak at det i dag ligg eit tekjøkken i hjørnet der og kvifor biblioteket på teikningane måtte kallast «allrom». I eit leksikon står det at han har bygd opp dei genetiske tenesene på Vestlandet. Det er nok ikkje langt frå sanninga.

– Ingen kan gjere noko slikt aleine, sjølv sagt, men då eg kom hit i 1981, starta eg heilt frå botnen av. Universitetet i Bergen hadde mange gode ønskjer, men ikkje noko budsjett, ingen stab, ikkje eingong eit rom. Det første året pendla eg frå Oslo. Etter kvart fekk eg låne eit rom på loftet i Kvinnekliviken av professor Bergsjø, seinare nokre rom av professor Aarskog på Barnekliviken. Sistnemnde fekk også overttydd sjukehusdirektøren slik at eg fekk ei deltidstilling som overlege. I dag er vi eit komplett regionalt senter med alle servicefunksjonar og driv forskning og undervising. Når vi feirar jul, er vi bortimot 100 personar, fortel han stolt og legg til at Universitetet i Bergen har Nordens første masterstudium i genetisk rettleiing.

### Frå framtidsmusikk til samtidsmusikk

Medisinsk genetik var ikkje noko stort fag då Boman var student – faktisk ikkje større enn at han framleis kan sitere heile pensumet for meg: «Arvestoffet er ukjent. Dersom man kunne kjenne dette, ville man kunne gi en bedre arveprognose, men dette er ennå fremtidsmusikk.» Det seier det meste om utviklinga at det no allereie er

nokre år sidan heile det menneskelege DNA var sekvensert. Boman fortel om kor spanande det har vore å vere med omtrent frå fødselen av eit fag. Samstundes har han heile tida vore oppteken av at ein skal ha eit kritisk blikk på alle nyvinningane.

– Det aller meste av det vi gjer er uproblematisk og vanleg doktorverksemd, og det er synd om hovudintrykket skal bli at heile faget er så vanskeleg at det er noko ein helst bør styre unna. Når det er sagt – det er ein vanskeleg balansekunst å kunne nytte alle moglegheitene til fornuftig medisin samstundes som ein skal unngå dei potensielle skadeverknadane, oppsummerar den erfarne genetikaren, som sjølv fatta interesse for faget etter å ha studert arvelege faktorar ved hjarteinfarkt.

– Kan du gje nokre døme på det som er problematisk?

– Prenataldiagnostikk har avgjort problematiske sider. Fram til i dag har denne diagnostikken i Noreg vore konsentrertkring ulike typar «risikosvangerskap». Dei fleste pasientane har vore «eldre kvinner» som er redde for å få barn med kromosomfeil. Dei har fått genetisk rettleiing slik at dei kan velje. Målet er ikkje at det skal fødst færre barn med arvelig sjukdom, men at familiane skal informerast slik at dei kan ta eigne val. Teknologien har gjort at ein no kan tilby screening til alle kvinner og bestemme risikoen hos den enkelte for at fosteret har kromosomfeil, utan omsyn til moras alder, fortel han, og legg til at dei i andre land, til dømes Danmark, har starta med dette. – Er det så gale?

– I Noreg har vi ei bioteknologilov som set grenser for verksemda i faget. Eg har ingen problem med å slutte meg til formålsparagrafen, som seier at målet er å «sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for menneske i et samfunn der det er plass til alle». Eg er veldig glad for at det i Noreg ikkje finst ei liste over tilstandar det ikkje er verd å leve med. For kven kan bestemme kva for tilstandar det skulle vere? Om ein byrjar med screening av alle gravide,

med målet at det skal fødst færre barn med arveleg sjukdom, vil det vere eit paradigmeskifte som tek denne delen av fosterdiagnostikken ut av faget medisinsk genetik, fortel professoren, før han igjen understrekar kor stor pris han set på den norske bioteknologilova.

– Eg kan forstå at det ikkje er heilt uproblematisk å undersøke alle gravide for større eller mindre kromosomfeil. Men når teknologien no har kome så langt – kva med å screene alle nyfødte for risikogen for ulike sjukdomar? Hadde det ikkje vore ein god idé å få vite kva sjukdomar ein er genetisk disponert for å få?

Professoren himlar med auga. Han ser ikkje ut til å vere særleg entusiastisk. – For det første vil helsevesenet gå konkurs om stadig fleire friske menneske skal gå i kontrollopplegg for mogleg framtidig sjukdom. Og eg er meir enn skeptisk til kva slike «helse råd» vil gjere med oss som menneske. Vi er alle genetisk disponert for ei mengd sjukdomar, men å kjenne til dette i detalj vil gjere livet til eit prosjekt for å unngå dei. «Blodtypediet» ville berre vere førebokstaven, fortel Boman, som likevel er redd ein vil oppleve eit slikt scenario i nær framtid.

### Milliboman

To dagar etter intervjuet sender Boman meg ein e-post som viser til eit oppslag i Bergens Tidende. Der kan ein lese om at det no er funne ein genvariant som aukar risikoen for å få hjarteinfarkt. Dei som var homozygote for genet hadde 30–40 % auka risiko for å få infarkt. Som kommentar skriv han: «Observasjonen betyr at 25 % av befolkningen er «risikopersoner» som må tilbys spesiell oppfølging – dersom markedskreftene slippes løs.»

Og dette siste er endå ein ting Boman er uroa for – kommersialiseringa. – Problemet er at det finst nokon som vil selje desse testane. Og så finst det nokon som er naive nok til å ville kjøpe dei. Det er eit problem at det er så stor skilnad i styrkeforholdet



## Helge Boman

Født 26. august 1937 i Stavanger

- Cand.med. Universitetet i Oslo 1962
- Assistentlege ved Medisinsk avdeling A, Aker sykehus, 1965–67
- Vit.ass./stipendiat ved Institutt for medisinsk genetik, Universitetet i Oslo, 1967–72
- Dr.med. 1972
- Postdoktor i Seattle 1972–75
- Professor i medisinsk genetik ved Universitetet i Bergen 1981
- Har vore i fleire ulike råd i Helsedirektoratet og også delteke i Europarådet i Strasbourg i spørsmål omkring medisinsk genetik

Foto Marit Hommedal/SCANPIX

mellom dei som vil selje og dei som vil kjøpe. Spørsmålet er korleis ein skal regulere ein slik marknad.

– Kva er svaret?

– Svaret er utdanning. Befolkninga og særskilt helsepersonell må kunne meir om genetiske prinsipp for å kunne vurdere dette sjølv. I Noreg er vi ganske verna av bioteknologilova. Men i utlandet finst det allereie kommersielle aktørar, og det skal berre ei lita politisk endring til før vi får dette her i landet også, forklarar han ettertenksomt.

Han tek ein liten pause, og eg lurar på om han sit og reknar på kor langt fram i tid dette pessimistiske scenarioet ligg. Eg vert difor litt overraska då han brått smiler.

– Når dette er sagt – eg er kjent for evna til å uroe meg. Då eg jobba i Oslo, var eg ein periode opphav til ei eiga måleining for uro. Men eininga «boman» var for stor til å kunne nyttast i praksis, så ein rekna difor uro i milliboman, seier han og ler.

### 1 780 timar overtid

Om ein uroboman er ein stor verdi, må det same kunne seiast om ei Boman-arbeidsveke. Å bygge opp ei avdeling frå null lar seg vanskeleg gjere med ein åtte-til-fire-jobb. På spørsmål om interesser utover jobben må han tenkje seg litt om før han nemner slektsforskning (visstnok ganske typisk for genetikarar) og medisinsk nomenklatur. Med arbeidsdagar på opptil 14–16 timar har det vore lite tid til overs.

– Det å jobbe så mykje vert eit levestett. Vi byrja med elektronisk registrering av overtid for eit par år sidan, og sist eg sjekka, hadde eg 1 780 timar. Det er klart det har kosta å jobbe så mykje, men eg har hatt jobben som hobby og har ikkje angra ein dag på yrkesvalet mitt.

– Har du angra på at du har jobba så mykje?

Det blir ein liten pause. – Eg hadde ikkje vore den same personen utan jobben, så det er eit litt hypotetisk spørsmål. Det er klart at det er ganske krevjande å ha eit samliv på toppen av ein forskarkarriere, og det hadde vore ille om det eg har fått til fagleg hadde

kosta meg familien. Barna mine seier det har vore heilt greitt at eg har jobba så mykje, og det er godt å vite. Kona mi, derimot, tykte nok det var i meste laget i periodar, men ho gjekk ikkje frå meg då, seier han med varme i stemma. Etter ein liten pause held han fram. – Bortsett frå på den måten som ikkje var planlagt, seier han stille.

I forkant av intervjuet har Boman sendt meg ei mengd e-postar, opptil fleire om dagen. Det har vore lange brev som tydeleg har demonstrert hans engasjement for faget. Ein e-post skil seg litt ut. I den står det berre: «Kom til å tenke på at du kanskje kom til å snakke med vennene mine om personlege ting. Jeg kan gjøre det litt lettere for deg, men har ikke noe spesielt ønske om å velte ut privatlivet (intet å skjule): Jeg er vel litt spesiell i privatlivet også – jeg har bare hatt én kone. Jeg savner henne overmåte – se vedlegg.»

Vedlegget er ein knapt to år gamal rapportasje frå Vårt Land som fortel den dramatiske historia om korleis Kari Boman brått døydde av ein streptokokkinfeksjon.

Eg hadde førebudd meg på å stille nokre spørsmål omkring dette, men det vert litt verre enn planlagt. At Boman var svært glad i kona si, er det ikkje mykje tvil om. – Om ho hadde vore ledig då ho var 60 år, hadde eg fridd på dagen, fortel han før han overtyder meg om at det er sant ved å fortelje meg den fantastiske historia om korleis han møtte henne. Historia byrjar slik: – Som ung student hadde eg ei ekstra-inntekt frå å rette norskstilar. Eg vart forelska, og rørt til tårer, av formuleringsevna til ei jente på 14 år.

### Kva no?

Samtalen dreier seg om kjærleik og genetik – og tida flyr. Det byrjar bli seint. Boman forklarar at arbeidsdagen hans på langt nær er over, så det blir bussrutene til Sunnfjord som set tidsramme for intervjuet. Han seier at han kan køyre meg til busstasjonen. Eg får både tid og mot til å stille eit siste personleg spørsmål:

– Korleis blir det for ein som har jobba så mykje som deg å bli pensjonist? Gruar du deg?

– Eg har prata med kollegaer som har vore i same situasjon, og dei fortel at det ikkje er så lett. Så eg har ordna meg timeavtale med sjukehuset. Slik får eg behalde nøkkeltilgangen min og e-postadressa. Eg ser spesielt fram til å jobbe i genjaktgruppa. Dette gjer at eg unngår spøkelset om at eg blir udyktig, at eg ikkje trengst og er til overs, noko som hadde vore tungt, fortel han ærleg.

Etter å ha prata med nokre av dei som jobbar der kan eg roe Boman med at det er eit stykke fram til han ikkje trengst lenger ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin. «Oppslagsverk» og «levande leksikon» vert brukt når dei skal skildre «grunnleggjaren» av avdelinga. Og alle nemner dei fenomenalt lange arbeidsdagane hans.

Eg pakkar sakene mine, og Boman viser veg til utgangen. Ved utgangsdøra heng det ei tavle med namna på dei som er i bygget. No er det berre eitt namn på lista: Boman. Som for verkeleg å understreke kor glad han er i jobben sin tek han opp ein penn og skriv ein parentes bak namnet sitt – «kommer tilbake».

Leiv Otto Watne

*l.o.watne@gmail.com*  
Jølster legekontor