

Udtalelse fra Det Etske Råd om genetisk modifikation af kommende mennesker

Foranlediget af udviklingen i CRISPR-teknologien



DET
ETISKE
RÅD

Indhold

Udtalelse fra Det Ethiske Råd om genetisk modifikation af kommende mennesker Foranlediget af udviklingen i CRISPR-teknologien	3
Den aktuelle udvikling – forsøg med modifikation af befrugtede æg i Kina og Storbritannien	4
Problemer ved genmodifikation: mangelfuld viden	4
Genetisk modifikation af kønsceller og befrugtede æg	5
Fjernelse af sygdomme og forebyggelse	5
Normalegenskaber	6
Risici	6
Etiske temaer	7
Risikoafvejning	7
Hensyn til kommende børn og til forældre	8
Retten til en åben fremtid	8
Genmodificering øger og cementerer uligheder	9
Naturens orden	9
Biologisk mangfoldighed 1: tolerance og solidaritet	10
Biologisk mangfoldighed 2: ensretning og totalitarisme	11
Anbefalinger	11
Bør genetisk modifikation af kønsceller og befrugtede æg tillades med det formål at fjerne sygdomsanlæg hos kommende børn og deres efterkommere?	11

Kolofon

Udtalelse fra Det Ethiske Råd om genetisk modifikation af kommende mennesker
Foranlediget af udviklingen i CRISPR-teknologien

Udgivet af Det Ethiske Råd 2016

Forsideillustration: Det Ethiske Råd, iStock.

Det Ethiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K

T: +45 72 26 93 70

M: kontakt@etiskraad.dk

W: www.etiskraad.dk

Udtalelse fra Det Ethiske Råd om genetisk modifikation af kommende mennesker

Foranlediget af udviklingen i CRISPR-teknologien

Indenfor det sidste år har den internationale diskussion om brug af genteknologi til ændring af mennesker og kommende mennesker fået ny aktualitet. Det skyldes især fremkomsten af en ny teknik, CRISPR, i 2012, der kan benyttes til ændre i arvemassen (genmodifikation).¹

Det, der adskiller CRISPR fra tidligere kendte teknikker til genmodifikation, er, at den er billig, nem og hurtig at arbejde med. Det har gjort den meget tilgængelig for mange forskere. Det har i sig selv betydet, at tusindvis af forskere arbejder med at forfine den, og det kan gøre, at der sandsynligvis ikke går lang tid, før metoden vil blive brugt til genmodifikation af mennesker. Det giver fornyet aktualitet til den etiske diskussion; man diskuterer muligheden af at ændre gener for at behandle sygdomme, og man diskuterer, om teknikken på sigt vil blive brugt til forbedring af normale egenskaber.

Denne udtalelse indeholder **Det Ethiske Råds anbefalinger** om, hvorvidt det bør tillades at anvende genetisk modifikation til at **fjerne dispositioner for sygdomme hos kommende børn mhp. fødsel af et rask barn**, hvis det bliver teknisk muligt.

Rådet erkender dog, at der er en stor gråzone mellem sygdomme og yderkanten af det normale, og at det vil være en udfordring at tillade fjernelse af sygdomme men ikke forbedringer. Dette tager Rådet også stilling til.²

Tilladelse til genmodifikation af kommende mennesker ville kræve en lovændring. Konkret skulle man fjerne sygdomsgener enten på kønsceller (æg og sæd) eller befrugtede æg, sådan at fosteret og det kommende barn ville blive fri for sygdommen. Det ville altså betyde, at genetisk modificerede befrugtede æg blev anvendt til at etablere graviditeter, og det er i dag forbudt i lov om assisteret reproduktion.³

Samtidig med udtalelsen offentliggør Rådet et undervisningsmateriale for gymnasieskolen om *Genteknologi til sygdomsbehandling – og til forbedring af mennesker?* for at bidrage til, at også samfundets unge diskuterer og tager stilling til de dilemmaer, som er forbundet med brugen af teknologien.
Se www.etiskraad.dk/crispr

¹ CRISPR kan anvendes til genmodifikation af alle organismer, såvel mennesker som dyr og planter, og der foregår allerede en del forskning, et eksempel er modifikation af myg for at forhindre, at de spreder sygdomsvirus. Her vil fokus dog kun være på modifikation af mennesker.

² Med denne afgrænsning har Rådet valgt at tage til efterretning, at grundforskning som indebærer genmanipulation af befrugtede æg indtil 14 dage efter befrugtningen allerede er tilladt i Danmark under visse betingelser som fremgår af lov om assisteret reproduktion. Endvidere foregår forsøg og behandling med genterapi på mennesker allerede. For så vidt angår forsøg skal de godkendes af en videnskabetisk komité, og hvad angår forsøgsbehandlinger følges de almindelige regler på området.

³ At tillade det ville kræve en lovændring i forhold til både forskning og behandling. §27 i lov om assisteret reproduktion har et forbud mod forskning med modifikation af befrugtede æg ud over 14 dage, og i lovens § 2 er det fastsat, at assisteret reproduktion ikke må finde sted "med mindre det sker med henblik på at forene en genetisk uændret (umodificeret) ægcelle med en genetisk uændret (umodificeret) sædcelle."

Den aktuelle udvikling – forsøg med modifikation af befrugtede æg i Kina og Storbritannien

I april 2015 rapporterede alverdens medier, at kinesiske forskere ved Sun Yat-sen Universitet i Guangzhou havde modificeret menneskelige embryoner ved hjælp af CRISPR/Cas9. De havde forsøgt at modificere det gen, som er ansvarligt for den alvorlige, arvelige blodsygdom Thalassæmi.⁴ Det langsigtede mål var at kunne udvikle fostre, som ikke havde den arvelige sygdom.

De opnåede resultater var ikke optimale og viste ikke, at CRISPR/Cas9 kan bruges til at opnå sikre ændringer på befrugtede æg. Kun en lille del af de modificerede æg havde de tilsigtede genetiske ændringer, og desuden fandt man overraskende mange *off-target* mutationer, hvor ændringerne var sket i andre dele af genomet, end den intenderede.

Det er ikke helt klart, om det store antal fejl skyldes, at embryonerne var abnorme; de havde et ekstra kromosom-sæt og var derfor ikke levedygtige. Under alle omstændigheder har flere studier efterfølgende rapporteret at have forbedret sikkerheden ved CRISPR, i nogle tilfælde så meget, at mængden af fejl lå under det målelige.⁵

Den 1. februar 2016 fik udviklingsbiologen Kathy Niakan fra *the Francis Crick Institute* i London, tilladelse til at genmodificere menneskelige embryoner for at blive klogere på geners betydning for fosterudviklingen. Der er tale om grundforskning, og forsøget standses efter 7 dage, hvorefter æggene destrueres. Med tilladelse fra en videnskabetisk komité i Danmark ville sådanne forsøg også kunne tillades her.

Problemer ved genmodifikation: mangelfuld viden

Udviklingen kommer, efter at forskerne i de sidste årtier har fået større og større viden om generne; om hvordan de styrer organismen, og hvordan fejl i dem er årsag til en lang række sygdomme. Men samtidig er det blevet klart, hvor meget man stadig mangler at forstå om generne og ikke mindst deres samspil med hinanden og med verden omkring os.

Én udfordring har været, at de færreste sygdomme skyldes fejl i ét enkelt gen. I de senere årtier har man fundet ud af, at generne spiller sammen og påvirker hinanden på indviklede måder. "Multifaktorielle" og "komplekse" er nogle af de ord, man bruger om hyppige sygdomme som diabetes og kræft, fordi de i de fleste tilfælde skyldes et samspil mellem mange gener (arv) og mange forskellige ydre påvirkninger fra fx kost og alkohol, stråling og andre miljøfaktorer (måske giftstoffer). I det hele taget er de fleste af vores egenskaber genetisk meget sammensatte; et tilsyneladende enkelt træk som højde har fx vist sig at afhænge

⁴ Cyranoski et al. 2015. Chinese scientists genetically modify human embryos. *Nature News* 22 April

⁵ Ledford, H. 2016. Enzyme tweak boosts precision of CRISPR genome Edits. *Nature News* 6. januar

af flere hundrede geners funktion. Og hver af disse gener kan spille ind på flere forskellige egenskaber.

En anden udfordring har været, at de teknikker, man har anvendt, er tids- og pengekrævende og upræcise. At de er upræcise betyder, at man ikke har fuld kontrol over, hvor mange ændringer, de foretager i arvemassen, og hvor. Et par tidlige forsøgsbehandlinger, hvor patienter udviklede alvorlige bivirkninger, har sat udviklingen tilbage. De seneste 5-10 år er der dog gjort store fremskridt, og mange behandlinger er ved at blive afprøvet.

Genetisk modifikation af kønsceller og befrugtede æg

Fjernelse af sygdomme og forebyggelse

Hidtil har alle forsøg med genmodifikation været udført på mennesker efter fødslen. Der ville dog være fordele ved at rette det defekte gen allerede i det befrugtede æg mens det kun består af én celle eller på æg og sæd inden befrugtningen. Fordelen ville være, at det raske gen ville blive en del af alle det kommende barns celler. Der er dog betydelige problemer, som skal overvindes, hvis det skal blive muligt at modificere embryoner eller kønsceller på en sikker måde. Man har ikke ønsket at gøre forsøg på at genmodificere befrugtede æg pga. risiciene: uforudsete fejl vil følge barnet hele livet og gå i arv til de følgende generationer.

Med fremkomsten af CRISPR taler man igen om, at det måske vil være muligt at udvikle sikre behandlinger på disse stadier; at rette mutationer, dvs. sygdomsfremkaldende fejl, og gøre det så sikkert, at risikoen for uforudsete bivirkninger kan minimeres. Børn kunne potentiel fødes uden arvelige sygdomme og uden genfejlen i deres kønsceller, så de heller ikke giver sygdommen videre til deres børn. Forskning i sådanne interventioner foregår allerede, i hvert fald i USA, Kina og Storbritannien.

Spørgsmålet er dog, i hvilke situationer genmodifikation er nødvendigt for at undgå sygdomsgener hos kommende børn. I dag bruger man Prænatal Genetisk Diagnostik (PGD) og ægsortering i familier med arveanlæg for alvorlige sygdomme. Her befrugter man flere æg fra kvinden med mandens sæd, udvælger de embryoner, der vil blive født raske, og etablerer graviditeten med et af dem. Denne fremgangsmåde kan bruges i de fleste tilfælde, men i nogle få tilfælde, fx hvis begge forældre har den samme arvelige sygdom og har mutationer på begge arveanlæg (homozygote), kan PGD ikke bruges.

I teorien kunne man desuden forestille sig, at genmodifikation af embryoner kunne blive så velfungerende, at det fik en fordel fremfor PGD, hvis parret tilsammen havde anlæg for flere alvorlige sygdomme. I teorien kunne teknikken også gøres så sikker, at man ikke behøvede at befrugte flere æg, end man ville sætte op i kvinden, og derved undgå at kassere befrugtede æg. Man kunne også forestille sig, at mennesker, som var bærere af en arvelig sygdom, ville ønske at få modificeret deres befrugtede æg eller kønsceller, for at forhindre, at deres børn

blev syge eller blev raske bærere af sygdomsgenet, for så er der risiko for, at sygdommen optræder i de følgende generationer.

Men hvis man kunne lave sikre interventioner på kommende mennesker, taler nogle om, at næste skridt kunne være genetisk forebyggelse af ikke-genetiske sygdomme. Man ved, at nogle få mennesker naturligt har genvarianter, som gør dem modstandsdygtige overfor bestemte sygdomme. Man har fundet en genvariant, der nedsætter bærerens risiko for hjerteanfald betragteligt, en der beskytter mod Alzheimers og demens, og en der beskytter imod HIV. I de kommende år er det sandsynligt, at man vil finde yderligere genvarianter, der forøger bærerens robusthed over for forskellige sygdomme. Nogle omtaler det som en form for vaccine mod sygdomme, hvis man tilførte disse gener til kommende børn.⁶

Normalegenskaber

Efter behandling af sygdomme kunne næste skridt blive forbedringer af normalegenskaber. Altså genetiske ændringer på kommende mennesker, hvor målet ikke er at stille mennesker med genetisk betinget sygdom lige så godt som raske mennesker ved at fjerne sygdomsdispositionen, men at gøre dem bedre end "normalen". De fleste er skeptiske overfor denne type interventioner, men nogle gange kan det være svært at trække en helt fast grænse mellem, hvad der er sygdom, og hvad der er i yderkanten af det normale. Er det for eksempel en sygdom at have flyveører eller at være meget lille af vækst? Det kan jo diskuteres, men begge dele behandler vi på hospitalerne. Grænserne for, hvad der udgør en sygdom, er ikke faste, de fastlægges og ændres løbende i forskellige kulturer med forskellige muligheder for behandlinger.

Der er også en glidende overgang til normalegenskaber som intelligens, musikalitet, udholdenhed, udseende osv. Egenskaber som øger sandsynligheden for succes i samfund som vores. I øjeblikket ved man for lidt om de genetiske mekanismer bag disse egenskaber til at kunne ændre noget – og der er ikke enighed om, i hvor høj grad de er genetisk bestemt. Måden generne bestemmer fx intelligens, er ikke særligt velkendt og mange gener og mange påvirkninger fra omgivelserne har betydning for udvikling af intelligens. Men i fremtiden vil man måske kunne forbedre sådanne egenskaber ved genmodifikation.

Risici

Der er generelt risiko for, at genmodifikation ændrer i andre gener, end de der var hensigten (off-target effekter). Da mange gener er involveret i styringen af forsterudviklingen, er der dermed et særligt stort spektrum af uønskede effekter på det kommende barn. En yderligere bekymring ved genetisk modificering af befrugtede æg er, hvorvidt det bliver muligt at kontrollere og styre, hvor mange celler i embryonet, der bliver ændret, fordi CRISPR forløber, mens ægget deler sig i flere celler og bliver til et embryo. Det er ikke sikkert, at alle cellerne i det

⁶ Regalado, A. 2015. Engineering the perfect baby. *MIT technology Review* 5 March (<https://www.technologyreview.com/s/535661/engineering-the-perfect-baby/>)

befrugtede æg bliver ændret, og der kan således opstå en mosaiktilstand hos fosteret. Hvis det fx drejer sig om en arvelig tilstand med leversygdom, og netop stamcellerne, der udvikles til leverceller, IKKE bliver modificeret, så betyder det, at den arvelige sygdom ikke undgås hos det kommende barn. Og selv hvis modificeringen foregår på en-celle stadiet, er det ikke sikkert, at begge genkopier modificeres. Det vil tage flere generationer at afklare disse forhold, dvs. 50–100 år hos mennesker.

Men man skal til sammenligning huske at 'almindelig' assisteret reproduktion også kan have uønskede effekter, som indtil nu - efter 30 års brug - kun er delvist belyst. Man ved blandt andet, at der er risiko for skade på genernes DNA. Men man ved også, at der er født tusindvis af raske børn, og at disse børns risiko for fx misdannelser højst er en smule forøget. De ældste af disse børn har selv fået børn. Men man ved endnu ikke, om der vil være en øget risiko for sygdomme senere i livet. I den praktiske dagligdag omkring assisteret reproduktion spiller disse sikkerhedsspørgsmål ikke en stor rolle.

Etiske temaer

Herunder gengives nogle hyppigt fremførte argumenter for og imod genmodifikation af kommende mennesker. Pga. de glidende overgange inddrages argumenter om ændring af normegenskaber i argumentationen herunder, selvom udtalelsen kun vedrører fjernelse af sygdomsgener.

Risikoafvejning

Ved genetisk modifikation af kommende mennesker antager faren for utilsigtede risici en helt anden dimension, end tilfældet er med terapi på celler i den udviklede krop. Hvis man indfører ændringer allerede på æg- og sædceller (kønsceller) eller på befrugtede menneskelige æg, og proceduren går galt, kan det i værste tilfælde betyde en række former for misdannelser og sygdomme, som endda vil være arvelige. Ændringer i arveanlæggene videregives altså også i tilfælde, hvor interventionerne viser sig at føre til utilsigtede bivirkninger.

Når der er så store risici involveret, er det relevant at spørge, om det nogensinde vil kunne forsvares at forsøge at udføre modifikationer på kommende mennesker og deres efterkommere? Som minimum skal det altid overvejes, om der er lige så gode alternativer i form af mindre risikable og lige så effektive behandlinger.

Risici ved genmodifikation er muligvis acceptable, hvis det drejer sig om at indføre grundigt afprøvede gen-baserede interventioner mod alvorlige sygdomme på kønsceller og befrugtede æg, hvor formålet er fødslen af et barn, som vil blive rask. Barnet – og dets efterkommere – vil, hvis modifikationen lykkes, kunne leve et normalt liv uden funktionsnedsættelse, medicin og andre belastende behandlinger. Her må det tælle tungt, at der både for patienten og for samfundet potentielt vil være store fordele, hvis sådanne interventioner kunne indføres.

Afvejningen er anderledes, hvis formålet er at forbedre normalegenskaber. Fordelene ved sådanne modifikationer forekommer mere tvivlsomme, end

tilfældet er med sygdomsbehandling. Derfor peger afvejningen mellem risici og opnåede goder på, at der i dette tilfælde bør lægges større vægt på risiciene for uforudsete arvelige bivirkninger. Men hvis man accepterer denne skelnen, vil man dog blive udfordret af grænsetilfælde - det kunne fx være flyveører eller arvelig fedme - tilstande der behandles i sundhedsvæsenet, men hvor det kan diskuteres, om der er tale om sygdomsbehandling eller om forbedring af normalegenskaber.

Hensyn til kommende børn og til forældre

Det er én af grundpillerne i samfund som det danske, at det enkelte menneskes etiske status medfører et krav på behandling af alvorlige sygdomme i det fælles sundhedssystem. Hvilken etisk status kommende mennesker – befrugtede æg og fostre – har, er der ikke samme enighed om. Nogle vil formentlig mene, at en kønscelle eller et befrugtet æg ikke har samme etiske status, som mennesker, og derfor ikke har krav på at få fjernet sygdomsgener for dets egen skyld. Men det synspunkt er helt foreneligt med, at såfremt man har reproduktion som mål; hvis man er i gang med at etablere en graviditet, som man vil, skal blive til et menneske 9 måneder senere, så har man en forpligtelse overfor det menneske, som på det tidspunkt vil eksistere, til at behandle det for sygdom, hvis det er muligt. Om forpligtelsen indebærer, at sygdommen skal behandles før snarere end efter fødslen, vil afhænge af en konkret vurdering af risici og alternativer.

Hertil kan indvendes, at der er alternativer til at frembringe et barn af kønsceller fra mennesker med arveanlæg for alvorlige sygdomme. For at foretage genmodifikation på befrugtede æg skal man udføre kunstig befrugtning. Før man gør det, eksisterer der ikke noget kommende menneske, man bør tage hensyn til. Derfor vil det være hensynet til parret, som ønsker sig deres genetisk beslægtede barn, der gør, at man laver den kunstige befrugtning og sætter udviklingen mod et menneske i gang. Og man kan indvende, at man slet ikke bør begive sig ud på denne meget usikre færd, når der findes alternativer for parret i form af donation af kønsceller fra raske, adoption, eller slet ikke at få børn. Hvis man skal afveje hensynet til parret mod hensynet til det barn, man sætter i gang ved kunstig befrugtning, bør man lægge stor vægt på de store usikkerheder, der er i forhold til uforudsete bivirkninger for barnet. I synspunktet ligger altså en pessimisme i forhold til, at det nogensinde skulle blive muligt at gøre fjernelse af sygdomsgener på kommende mennesker sikkert. Fremfor at løbe en risiko ved at genmodificere kønsceller eller embryoner, så parret kan få et barn, de er genetisk beslægtet med, bør man hellere lette adgangen til adoption og til kønsceller fra raske. Det kan her overvejes at ændre loven, så det bliver tilladt at modtage såvel æg som sæd fra donorer i de tilfælde, hvor dette vil være nødvendigt.

Retten til en åben fremtid

Den tyske filosof, Jürgen Habermas, har argumenteret for, at man er nødt til at blive skabt tilfældigt for at være fri, og det at være fri bør være et menneskeligt grundvilkår. Hvis nogen har designet et menneske, er det ikke frit, for det fødes til at indfri nogle forventninger om at klare sig godt på områder, som andre på forhånd har defineret. Allerede fra starten vil sådanne forventninger indskrænke individets frihed til selv at forme sit liv. Argumentet gælder især, hvis genteknologi

anvendes til at forbedre kommende menneskers normale egenskaber, da man normalt ikke anser forældres bestræbelser på at sikre deres børn mod sygdom for at være forsøg på at styre og kontrollere børnenes liv.

Imod argumentet om retten til en åben fremtid kan indvendes, at det ikke er nødvendigt at være genetisk modificeret for at opleve store og styrende forventninger fra forældre og omgivelser. Forældre præger hele tiden deres børn med deres forventninger; de sender dem til bestemte skoler, til sports- og musikundervisning, sætter restriktioner for, hvad de må beskæftige sig med osv. Desuden er det ikke sandt, at et umodificeret genom er en garanti for frihed, for nogle genomer begrænser faktisk individers frihed. Mennesker, der fx har lav intelligens eller er socialt eller fysisk handicappede, vil ofte føle sig mindre fri i betydningen have færre muligheder, end andre mennesker.

Genmodificering øger og cementerer uligheder

Et helt andet argument fokuserer på et andet aspekt af muligheden for at genmodificere kommende børn til bedre egenskaber. Hvis samfundet ikke kan stille sådanne modifikationer til rådighed for alle, vil rige mennesker måske betale for at få modificeret deres børn til at besidde mange af de egenskaber, som giver succes i det samfund, vi lever i. Den konkurrencefordel, disse børn allerede har, vil blive forøget, og kløften mellem samfundets bund og top øget på denne måde, så de eksisterende uligheder såvel internt i samfund som landene imellem risikerer at blive forøget. Også dette argument retter sig altså mod perspektivet for at forbedre kommende børns normale egenskaber. Når det gælder indgreb for at fjerne gener, som disponerer til alvorlig sygdom, vil det i lande som Danmark (i princippet) kunne forventes at blive tilbudt ligeligt i det offentlige sundhedssystem.

I forhold til ulighedsargumentet kan det derfor indvendes, at det ikke er en nødvendighed, at teknologien indføres ulige. I et demokratisk samfund kan man vedtage, at en modifikation, som de fleste kan blive enige om, vil være gavnlig for alle, bør tilbydes alle, som det også allerede er tilfældet med konventionelle sygdomsbehandlinger. Hvis alle fx fik mulighed for at blive modificeret for at få større intelligens, kan det siges at forøge ligheden, ikke uligheden. Den uretfærdighed, som kan siges at ligge i, at nogle fødes med bedre forudsætninger – genetisk og socialt – end andre, vil kunne mindskes, hvis alle får mulighed for sådanne forbedringer.

Naturens orden

Et andet argument lægger vægt på værdien af naturens orden. Den genetiske variation i befolkningen er der af en grund; for nogle er grunden, at denne orden er skabt af Gud, andre vil lægge vægt på, at naturen i sig selv er styret af en orden eller nogle mekanismer, hvis kompleksitet overgår menneskers forståelsesevne. I begge tilfælde mener fortalere, at mennesker ikke bør udfordre denne naturens orden, de bør indstille sig på, at der er grænser for, hvor indgribende de bør agere i forhold til naturen, og at der er visse ting, som er for komplekse og uoverskuelige for mennesker at blande sig i. Genetisk manipulation udgør sådan en grænse,

fordi vi her har at gøre med indgreb, som er langt mere omfattende og grundlæggende, end tidligere sygdomsbehandlinger. At tage dem i brug ville være udtryk for en holdning til naturen og det naturlige, som grundlæggende er forkert, fordi genmodifikation er udtryk for et overmod, som nogle gange kaldes en trang til at lege gud. Herved skal forstås det at ville styre universet i stedet for at finde sin plads i det.

Hovedargumentet imod denne indsigelse er, at mennesker hele tiden griber ind i naturens orden; det har vi gjort gennem hele vores historie, og denne indgriben har bragt os til det vidensniveau, vi er på i dag. Denne udvikling har hovedsagligt været god, og de færreste ønsker sig formentlig tilbage til et lavteknologisk samfund. At mene, at menneskeheden netop med genteknologien har nået et punkt, som ikke må overskrides, forekommer arbitrært al den grund, at de tidligere teknologiske skridt også har syntes voldsomme, da vi stod overfor dem. Der er ikke en bestemt grænse for, hvor langt mennesker må gå i deres manipulation af naturen, grænser må hele tiden sættes afhængigt af vores vidensniveau, og vi bør først gå videre med genetiske sygdomsinterventioner, når vi ved mere om risici og konsekvenser af de enkelte indgreb. Men når vi gør det, bør vi tage skridtet, fordi det vil gavne mange mennesker at kunne fjerne sygdomme.

Biologisk mangfoldighed 1: tolerance og solidaritet

Et andet argument tillægger også den eksisterende orden i naturen værdi, her fokuseres dog især på de gavnlige konsekvenser, biologisk mangfoldighed har i og med det kan hævdes, at den fremmer tolerancen og solidariteten et samfund. Hvis antallet af afvigelser mindskes, hvis næsten alle fx var raske både fysisk og mentalt, ville vi miste forståelsen for det, der var anderledes, og vores tolerance overfor sygdom og svaghed ville mindskes. Måske ville det blive et krav, at man skulle tage imod et tilbud om at lade sit kommende barn genmodificere, hvis det skulle få adgang til offentlige ydelser.

Hertil vil nogen indvende, at vi allerede har mange sygdomsbehandlinger, og det har ikke nedsat tolerancen for det anderledes eller ført til krav om, at syge lader sig behandle, for at få sociale ydelser. Det forekommer derfor ret ubegrundet, at konsekvensen af lige præcis behandlinger på genniveau skulle være, at det blev gjort obligatorisk for tildeling af offentlige ydelser. Derudover kan det indvendes, at det forekommer sandsynligt, at de fleste gerne ville vælge at være raske fremfor syge. Hvis man ikke selv, og hvis næsten ingen andre, ønsker at være syge, kan man hævde, at sygdom er dårligt i sig selv for den, der er syg. Derfor bør man ikke ofre individers mulighed for at leve det bedst mulige liv, dvs. liv uden sygdom, for at opnå et overordnet gode som tolerance for det anderledes. Hvis mennesker af hensyn til den samfundsmæssige tolerance ikke får tilbudt løsninger, som ville gøre deres liv bedre, bliver de reduceret til redskaber til at fremme et andet mål, nemlig (måske) at fremme samfundets tolerance. Endelig kan man hævde, at selvom man kunne fjerne alle sygdomme, ville der stadig være masser af afvigelser mellem mennesker, som kunne befordre tolerance for det

anderledes. Sygdomme er ikke nødvendige for, at et samfund kan være tolerant og solidarisk.

Biologisk mangfoldighed 2: ensretning og totalitarisme

En anden variant af argumentet om, at biologisk mangfoldighed er et gode, fordi det har gode konsekvenser, lægger mere vægt på de problemer, som kan følge, hvis teknologien anvendes til at fremme de træk hos personer, som giver succes i samfund som vores. Hvis et samfund systematisk brugte genteknologi til at fremme bestemte egenskaber hos borgerne og fjerne dem, som ikke passede ind, ville man risikere at havne i en ensretning, som kan udvikle sig til totalitarisme. I et totalitært samfund ville regimet kunne udnytte teknologien til at fremme bestemte mennesketyper; det ultimative skrækscenarie kan siges at være nazismens dyrkelse af "ariere". Igen er der ikke først og fremmest tale om et argument mod at anvende genmodifikation til at fjerne kommende menneskers sygdomsgener, men mod at anvende den til at ændre ved normalegenskaber.

Hertil kan indvendes, at de fleste teknologier, selv lavteknologier som fx knive, vil kunne misbruges i de forkerte hænder. Vi omgiver os i dag med teknologi, som registrerer og overvåger vores mindste bevægelser, og som i et totalitært samfund ville kunne bruges særdeles undertrykkende. At en teknologi vil kunne misbruges i de forkerte hænder er ikke et godt argument for ikke at udvikle den, hvis den også kan bruges til noget gavnligt. Det er et argument imod at lade samfund udvikle sig i totalitær retning, og et argument for i hvert enkelt tilfælde at overveje, om og hvordan man skal tage teknikker i brug, som potentielt kan anvendes på etisk problematiske måder.

Anbefalinger

Bør genetisk modifikation af kønsceller og befrugtede æg tillades med det formål at fjerne sygdomsanlæg hos kommende børn og deres efterkommere?

Genbaserede behandlinger bør ikke tilbydes, før teknologierne er langt mere udviklede og sikkerhedsafprøvede, end tilfældet er i dag, og der er meget store tekniske problemer, som skal overvindes, før det vil være tilfældet. Nogle af Rådets medlemmer er skeptiske i forhold til, at man nogensinde vil få så stor indsigt, at tilstrækkeligt sikre behandlinger kan udvikles, og de er derfor også skeptiske i forhold til værdien i at forske i at udvikle sådanne tiltag. Men hvis sikker fjernelse af sygdomsanlæg fra kønsceller eller befrugtede æg bliver mulig, vil man være nødt til at overveje, om interventionen må tages i brug i Danmark. Det er før set på dette område, at forskningen har overgået fantasien og har præsenteret resultater – eksempelvis fåret Dolly, som var klonet fra en celle fra hendes mors yver – som ingen på forhånd troede mulige. Derfor kan det også være relevant at forholde sig til disse fremtidsscenarier uanset, at man kan pege på mange og store forhindringer for, at de bliver realiseret.

Flertallet af Rådets medlemmer (Lillian Bondo, Anne-Marie Gerdes, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Kirsten Halsnæs, Bolette Marie Kjær Jørgensen, Anders

Raahauge, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen, Signe Wenneberg og Christina Wilson) finder, at det etisk set vil være uforsvarligt at tilbyde genmodifikation af kommende mennesker pga. de store risici for kommende børn, det vil indebære. Disse medlemmer finder dog ikke, at risici for kommende mennesker er det eneste relevante hensyn at tage, for der er flere principielle problemer forbundet med genetisk manipulation af kommende mennesker. De lægger vægt på et eller flere af følgende argumenter:

- Der er ikke tale om et behandlingsmæssigt imperativ i forhold til et sygt, måske lidende eller livstruet medmenneske.
- Der er særlige risici forbundet med genetisk modifikation på dette tidlige stadie, hvor uforudsete bivirkninger eventuelt først vil vise sig efter mange år og vil være arvelige i alle følgende generationer. Alene forskningsfasen, hvor man på et tidspunkt vil skulle gå fra dyreforsøg til forsøg på fødsler af børn med modificerede genomer anser medlemmerne for at være for risikabelt og omkostningstungt til, at man nogensinde skal bevæge sig ned ad den vej. For man må vente i flere generationer for at sikre sig mod forsinkede bivirkninger.
- Design af kommende mennesker overskrider en grænse, mennesker ikke bør overskride. At gøre det vil være at blande sig i den menneskelige natur på et mere detaljeret og mere præcist niveau, end man hidtil har været i stand til. Det udtrykker en holdning til naturen og det naturlige, som grundlæggende er forkert. Det er klart, at mennesker hele tiden ændrer ved det naturlige, og det derfor er svært at sætte en præcis grænse for, hvornår en behandling overskrider grænsen for, hvad mennesker bør blande sig i. Men det at ændre ved kommende generationers genom, overskrider grænsen, fordi det ikke bare ændrer ved et født individ, som har givet samtykke til behandlingen, men ved endnu ufødte mennesker og alle deres efterkommere.
- Der findes alternativer til, at mennesker med anlæg for alvorlige sygdomme kan få børn; alternativer som vel at mærke ikke er så risikable for det kommende barn. Medlemmerne peger her på muligheden for ægsortering (PGD), donation af æg eller sæd fra mennesker uden syge arveanlæg eller adoption. Man kan godt anerkende, at sundhedsvæsenet bør søge at hjælpe alle borgere, som har meget stærke ønsker om at få børn, hvis det er muligt og forsvarligt. Men det indebærer ikke, at hjælpen skal bestå i at udføre risikable interventioner i kommende børns genom. I stedet bør parrene om muligt tilbydes ægsortering, hvis de ikke ønsker at benytte kønscelledonation eller adoption.
- Det er vigtigt ikke at indsnævre normalitetsopfattelsen og tolerancen overfor mennesker, som er anderledes. Der findes mennesker, som lærer at leve gode liv med en alvorlig sygdom, med omgivelsernes støtte. Derfor bør man ikke tage store risici for at forhindre sygdomme, men snarere arbejde for at forbedre vilkårene for dem, som fødes med en sygdom, og for at udvikle behandlinger, som kun berører det enkelte individ.

- Vanskelighederne ved at trække grænsen mellem sygdom og normalitet er endnu en grund til at afvise brugen af genmodifikation på kommende mennesker. Medlemmerne frygter en glidebaneeffekt, hvor grænserne for, hvilke ændringer man vil acceptere, hele tiden vil rykke sig i retning af stadig mere betænkelige ændringer. Derfor bør man i udgangspunktet slet ikke bevæge sig ned ad denne vej ved at forsøge at fjerne sygdomsanlæg hos kommende mennesker.

Andre af Rådets medlemmer (Jørgen Carlsen, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Karen Stæhr, Steen Vallentin og Signild Vallgård) finder, at afvejningen af risici og goder, ligesom i tilfældet med sygdomsbehandling på kropsceller, også bør falde ud til fordel for at tillade genmodifikation af kønsceller og befrugtede æg, såfremt der er tale om fjernelse af alvorlige sygdomme. Det er dog væsentligt, at genbaserede behandlinger ikke tilbydes, før teknologierne er langt mere udviklede og sikkerhedsafprøvede, end tilfældet er i dag, og medlemmerne er opmærksomme på, at der er meget store tekniske problemer, som skal overvindes, før det vil være tilfældet

Medlemmerne har derfor valgt at forholde sig principielt til den mulighed, at sikre og effektive tiltag til fjernelse af arveanlæg for alvorlige sygdomme inden fødslen udvikles. I så fald finder de, at behandlinger bør tilbydes, da der ikke er væsentlige principielle forskelle på at tilbyde behandling før fremfor efter fødslen. Det er sandt, at der kan være risici for bivirkninger på langt sigt, som man aldrig helt vil kunne udelukke, men det samme kan siges i forhold til andre metoder til assisteret reproduktion og andre sygdomsbehandlinger, som eksempelvis indebærer stråling eller omfattende medicinsk eller kirurgisk behandling. Fuldstændig sikkerhed gives aldrig, derfor er det nogle gange nødvendigt at handle ud fra den bedste, eksisterende viden, på baggrund af en afvejning af risici, potentielle fordele og alternativer.

Et alternativ kunne i mange tilfælde være frasortering af befrugtede æg med sygdomsdispositionen i deres arveanlæg (PGD), men selv i disse tilfælde kunne genmodifikation af det befrugtede æg eller de forudgående kønsceller være at foretrække. Det kunne fx være tilfældet, hvis man kunne foretage ændringerne så enkelt og præcist, at man ikke havde behov for at befrugte og destruere flere befrugtede æg. Det kunne også være tilfældet, hvis man ønskede at fjerne sygdomsdispositionen helt fra en kønscelle, så det kommende barn hverken blev syg eller blev bærer af sygdommen. Endelig kunne det tænkes, at genmodifikation kunne anvendes til at fjerne flere forskellige sygdomsdispositioner fra en kønscelle eller et befrugtet æg, hvilket ville være vanskeligt med PGD. En afvejning af alternativer bør altid gå forud for eventuel ibrugtagning af teknikken i den enkelte situation.

Medlemmerne lægger desuden vægt på et eller flere af følgende argumenter:

- Det er vigtigt for mange mennesker at kunne få deres egne børn, derfor bør denne mulighed også gives til dem, der har været så uheldige at blive født med alvorlige sygdomsanlæg, hvis det er muligt. Syge mennesker er i forvejen stillet

i en vanskeligere situation, end raske, derfor bør samfundet forsøge at hjælpe dem til ligesom raske mennesker at kunne få deres egne børn. Af hensyn til det kommende barn bør man forsøge at fjerne sygdomsanlæggene, da det i langt de fleste tilfælde er bedre for individer at leve et liv uden alvorlig sygdom, og da et umodificeret genom, som indebærer anlæg for en alvorlig sygdom, vil begrænse det kommende barns frihed, ikke øge den. De finder i det hele taget, at hensynet til, at hvert menneske kan leve et liv uden sygdom, må tillægges størst vægt.

- Det er værdifuldt at fjerne arveanlæggene, så de kommende børn ikke selv bliver bærere, så deres børn risikerer sygdom. På den måde begrænses byrden af arvelig sygdom i de berørte familier og i samfundet.
- Medlemmerne finder, at de problemer, som er forbundet med genetisk manipulation af mennesker, i alt væsentligt knytter sig til forsøg på at forbedre normale egenskaber. Sådanne tiltag ville dog også være etisk problematiske både for individer, som vil opleve, at andre prøver at styre deres liv, og samfundsmæssigt, fordi de ændringer, man må forudse, vil kunne fremme ulighed og samtidig medvirke til nedbringe mangfoldigheden og fremme ensretningen. Derfor er det afgørende, at genmodifikation af kommende mennesker kun har sygdomsfjernelse som mål.
- Medlemmerne anbefaler alene CRISPR anvendt til sygdomsbehandling, men erkender, at der er en gråzone, og at det kan blive en udfordring at drage den præcise grænse mellem sygdomsfjernelse og forbedring af normalegenskaber men det er et vilkår for sundhedsvæsenet, at der hele tiden skal trækkes sådanne grænser. Det skal der også i dag, og disse grænsedragninger kan håndteres. Selvom medlemmerne medgiver, at gråzonen kan udvides, hvis det bliver muligt at ændre ved stadigt flere egenskaber, mener de, at det med de rette kontrolinstanser vil være muligt at håndtere grænsedragningen i hvert enkelt tilfælde, også hvor det drejer sig om genetiske ændringer.