

Skaffa friska barn

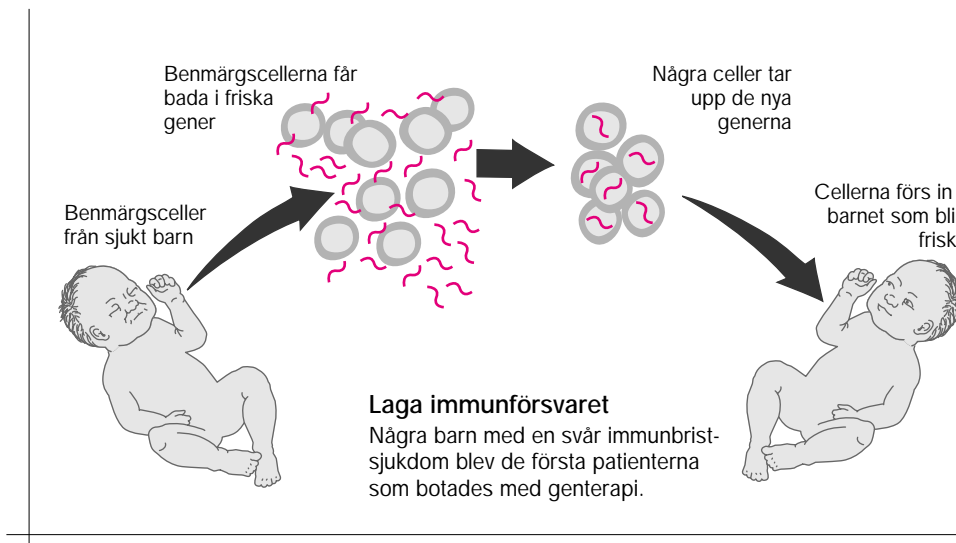
Den moderna gentekniken innebär en revolution för möjligheterna att hjälpa människor och familjer med olika ärftliga sjukdomar. DNA kan föras in i några celler i kroppen för att bota sjukdomen. Gentes-ter kan användas för att välja bort foster eller embryon som annars skulle bli sjuka. Kanske kan vi snart även ändra på gener i befruktade mänsköägg. Vi måste därför noga fundera över vilka av dessa möjlig-heter vi ska använda, och till vad.



DNA som medicin

SCID är en sjukdom där man föds utan ett fungerande immunförsvar. Man drabbas därför gång på gång av olika infektioner som aldrig tycks vilja ge med sig. En variant av sjukdomen beror på att man saknar genen för ett enda protein, ett protein som fångar upp signaler som säger åt vita blodkroppar att sätta sig i stridsberedskap. Utan detta protein förblir immunförsvaret ständigt passivt.

Alla vita blodkroppar bildas av en liten grupp celler inne i benmärgen som kallas hematopoetiska stamceller. För att bota ett barn med SCID togs sådana stamceller ut från barnet. Genen för det saknade proteinet sattes sedan in i stamcellerna, som därefter fördes tillbaka till det sjuka barnet. De vita blodkroppar, som sedan bildades av dessa stamceller, tillverkade proteinet och kunde skapa ett väl fungerande immunför-



svar. Av fem barn som behandlats med denna metod blev fyra botade och kan idag leva fullständigt normala liv.

Att på detta sätt behandla sjukdomar genom att föra in nya gener i några av kroppens celler kallas ibland för somatisk genterapi. Metoden befinner sig än så länge på forsknings- och utvecklingsstadiet. Den används inte rutinmässigt mot någon enda sjukdom. Däremot pågår en rad olika forskningsprojekt och tester på patienter, där behandlingen av SCID är det som kommit längst.

Blödarsjuka

Man försöker också behandla blödarsjuka på liknande sätt. Man har lyckats föra in genen för det protein vissa patienter saknar (Faktor VIII) i några av deras kroppsceller. Patienterna började då tillverka proteinet, men hittills inte i tillräckligt stora mängder för att de skulle slippa medicinering. Det anses dock bara vara en tidsfråga innan denna genterapi utvecklats till en fungerande behandling.

Hjärtproblem

I både Sverige och USA forskas om olika sätt att tillföra gener för att hjälpa människor som har dåliga kranskärl kring hjärtat. Idag behandlas dessa patienter med by pass-operationer, då man opererar in friska blodkärl som tagits från en annan del av kroppen. Som alternativ till detta testas man nu att föra in nya gener i cellerna som omger de skadade blodkärlen. Generna gör att cellerna bil-

dar signalämnena, som får nya blodådror att växa ut i området. I Stockholm har nyligen en handfull patienter, som varit så sjuka att de inte hade klarat en by pass-operation, fått denna behandling. De fick märkbart bättre blodflöde kring hjärtat.

Cancer

Därtill testas en rad olika metoder att behandla cancer genom att föra in nya gener i patienternas celler. I en del studier har man fört in gener, som ska reta immunförsvaret att reagera starkare, i tumörcellerna. I andra försök tillför man gener som ska få tumörcellerna att begå självmord eller gener som ska få dem att bromsa sin celldelning. Försöken har gett viss inbromsning av cancer, men mycket arbete återstår innan man kan börja behandla cancer i stor skala med denna typ av DNA-mediciner.

Vacciner

Liknande tekniker kan i framtiden också användas för att vaccinera mot sjukdomar där vanliga vacciner inte är så effektiva, till exempel tbc och gulsot. Man för då in gener för några av smittämnetens proteiner i kroppen. Generna tas upp av celler i kroppen, som börjar tillverka proteinerna. Detta kommer att reta immunförsvaret, så att man blir immun mot smittämnet.

Få generna till rätt cell

En av svårigheterna vid behandling med genterapi är att få rätt celler att ta upp

generna. En metod man ofta använder, går ut på att man för in de önskade generna i ett "spökvirus" – ett virus från vilket man amputerat bort alla gener viruset behöver för att föröka sig och orsaka sjukdom. Spökviruset fungerar därför bara som en förpackning för de nya generna och har en adresslapp som hjälper dem att hamna i rätt celler

Dödsfall

Det har dock varit svårt att få spökvirus att fungera säkert. 1999 dog en 18-årig pojke, då man sprutat in en stor dos spökvirus i honom. Kroppens försvarssystem reagerade så kraftigt att pojken

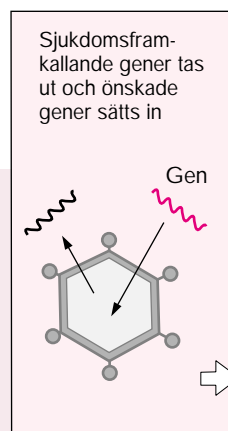
dog efter fyra dagar. Det ledde till att man för en tid avbröt andra försök. Det har sedan visat sig, att flera inblandade forskare hade ekonomiska intressen av att de gener som användes snabbt utvecklades till läkemedel.

Händelsen startade en diskussion om det ska vara tillåtet för forskare att delta i kliniska studier av tekniker eller läkemedel, i vilka de själva har ekonomiska intressen.

Även om mycket återstår att göra innan DNA-mediciner kan användas praktiskt i stor skala möter de mycket få principiella invändningar. De gener som förs in i kroppen når inte könscellerna,

Virus vid genterapi

Alla virus har förmåga att tränga in i någon slags cell. Virus kan därför användas för att transportera önskade gener in i celler.

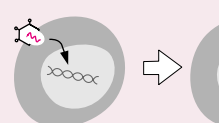


Adresslapparna fastnar på cellens yta

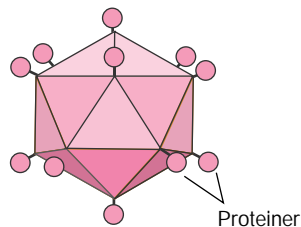
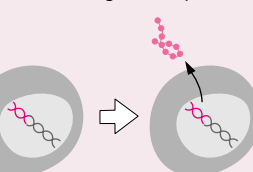


Proteiner på virusets yta fungerar som "adresslappar". De får viruset att fastna på ytan av de celler som ska infekteras.

De nya generna i virus byggs in i cellens arvs massa



Cellen kan börja producera ett fungerande protein.



och förs därmed inte i arv till kommande generationer. De flesta menar därför att genterapi kan jämföras med en transplantation: vid transplantationer förs hela celler in i kroppen, där samtliga gener kommer från en främmande

människa. Vid somatisk genterapi förs en enda främmande gen in i några av kroppens celler. De enda som haft principiella invändningar mot dessa tekniker är de fåtal religiösa grupper, som också är mot transplantationer.



Regler kring DNA-mediciner

Arbetet med att utveckla de DNA-molekyler och spökvirus, som kan föras in i patienter, måste liksom allt annat gentekniskt arbete på laboratorier ha tillstånd från Arbetsmiljöverket, som granskar att detta inte innebär någon fara för de anställdas hälsa och miljö.

För att börja testa nya behandlingar krävs tillstånd från sjukhusens forskningsetiska kommittéer. Där sitter aktiva forskare och läkare tillsammans med några lekmän (exempelvis präster, författare och politiker) som ska bedöma om det är etiskt försvarbart att göra testerna.

För att ett DNA-läkemedel eller DNA-vaccin ska få börja användas och säljas krävs att det genomgår samma slags tester och kontroller som andra läkemedel man måste vara säker på att de har effekt och att risken för all varliga biverkningar är liten.

Hur man testar nya läkemedel

Vägen är lång från det att forskare hittat ett ämne eller en gen som skulle kunna fungera som läkemedel till dess en färdig produkt kan säljas på apotek. Det krävs flera steg av tester på patienter.

I ett första steg kontrolleras ämnet på försöksdjur för att undersöka om ämnet kan vara skadligt. Därefter börjar tre faser av tester på patienter. Före varje fas behövs tillstånd från läkemedelsverket och forskningsetiska kommittéer.



Fas 1

Vanligen testas ämnet på ett litet antal friska personer för att undersöka hur kroppen reagerar på ämnet, hur det bryts ner och så vidare.

För mediciner mot obotliga eller mycket allvarliga sjukdomar görs dessa tester ibland även på svårt sjuka patienter, där ingen utprovad behandling hjälper, för att se om man kan finna någon effekt.

Fas 2

Ämnet testas på ett litet antal patienter för att se om patienterna blir hjälpta och för att fixera lämplig dos.

Fas 3

Ämnet testas på ett stort antal patienter. Hälften får verkningslösa sockerpiller (placebo), hälften får ämnet. Ingen inblandad (varken läkare, sköterska eller patient) vet under testets gång vilka patienter som får vad. Detta kallas dubbelblindstudier.

Om man efter testperiodens slut ser att de patienter som behandlats med ämnet klarat sig betydligt bättre än de som fått sockerpiller, konstaterar man att läkemedlet verkligen har effekt.

Har inga allvarliga biverkningar upptäckts under testernas gång kan läkemedlet sedan registreras och börja användas.

Att välja sina barn

Ju äldre en kvinna är när hon väntar barn, desto större är risken att barnet ska få Downs syndrom eller någon annan kromosomavvikelse. Detta är något man känt till i snart hundra år, men inte kunnat göra något åt. De blivande föräldrarna fick acceptera att de inget kunde göra för att minska risken, och ett antal barn föddes med kromosomrubbingar.

Fosterdiagnostik

Men sedan några årtionden är det möjligt för en kvinna, som fruktar Downs syndrom, att göra fosterdiagnostik. Från och med graviditetens tionde vecka kan man ta ut celler från moderkakan och analysera dem. För att ta reda på om fostret har Downs syndrom märker man in kromosomerna med ett färgämne och räknar dem under mikroskop. (Människan har normalt 46 stycken kromosomer i varje kroppscell, medan barn med Downs syndrom har 47 stycken.)

På samma sätt kan även andra kromosomrubbingar upptäckas.

Fosterdiagnostik kan också användas för att ta reda på om barnet riskerar få olika ärftliga sjukdomar, som beror på fel i enstaka gener. Till en början kunde

bara några enstaka sjukdomar testas, genom att man gjorde olika kemiska analyser på innehållet i cellerna. Numera finns gentester för mer än tusen olika ärftliga sjukdomar.

Med fosterdiagnostik kan man alltså ta reda på om ett foster riskerar att drabbas av en viss sjukdom, som man av andra anledningar redan från början misstänker. Testet kan göras medan kvinnan fortfarande har rätt att själv besluta om hon vill göra abort. Hon har därmed möjlighet att välja bort ett foster om det visar sig ha Downs syndrom eller en ärftlig sjukdom.

Selektiva aborter

Aborter, som sker utifrån kunskap om vilka gener och egenskaper fostret bär, kallas för selektiva aborter. Av de 31 000 aborter som genomfördes i Sverige år 2000 var mindre än 400 selektiva. Av dessa gjordes några tiotal därför att man med gentester eller kemiska tester upptäckt att barnet skulle drabbas av en ärftlig sjukdom. Resten utfördes efter kromosomanalyser eller därför att man vid ultraljudsundersökning upptäckt allvarliga missbildningar.

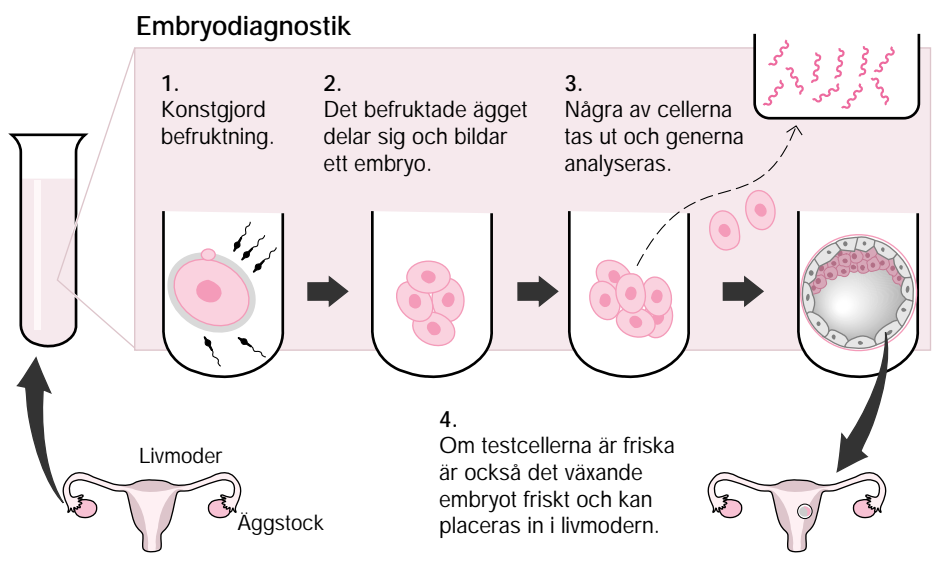
Embryodiagnostik

Ibland händer att ett par med en ärftlig sjukdom i släkten gör en rad försök att få barn, men gång på gång upptäcker att fostret bär på sjukdomsgener. En del av dessa par kan hjälpas med något som kallas embryodiagnos. Man gör då ett antal provrörsbefruktningar, och låter äggen börja dela sig i provrör. Vid åtta-cellstadiet tar man bort några av cellerna från embryona och analyserar deras arvs massa. Har man gjort tio eller tjugo parallella befruktningar, hittar man ofta ett eller flera embryon, som kan ge upphov till barn utan sjukdom. Ett av dem planteras in i kvinnans livmoder, och går allt väl kan hon nio månader senare föda ett friskt barn.

Reservdelssystem?

Men analys av embryoceller kan användas inte bara för att kontrollera om embryot är friskt, utan också för att ta reda på om det kan bli en lämplig reservdelsleverantör till ett syskon. Metoden kan alltså användas i familjer med ett sjukt barn, som behöver en transplantation av benmärg eller andra organ.

För att en transplantation ska fungera krävs att generna för en grupp proteiner, som kallas transplantationsantigener, ska vara lika mellan den som donerar och den som tar emot ett organ. Kraven är extra stora vid just benmärgstransplantation. Därför är det mycket svårt att hitta en lämplig givare till ett barn som behöver en sådan transplantation.





Men eftersom det barn, som är i behov av transplantation, har fått dessa gener från sina föräldrar är det teoretiskt möjligt att föräldrarna skulle kunna åstadkomma ett barn till med samma transplantationsantigener. Om föräldrarna får tillräckligt många försök på sig kommer de förr eller senare att lyckas. Att gång på gång bli gravid på "naturlig" väg skulle ta alldeles för lång tid. Däremot kan föräldrarna snabbt få ett nytt barn med rätt gener genom att gör ett stort antal parallella provrörsbefruktningar och med embryodiagnos välja ut ett lämpligt embryo.

Vad ska man få välja?

I Sverige får foster- och embryodiagnostik bara användas för att få information om obotliga dödliga sjukdomar. Man får alltså inte använda tekniken för att välja barn som skulle kunna donera celler eller organ till ett sjukt syskon. Foster- och embryodiagnostik får i Sverige bara användas för att undvika att föda barn som har en livshotande sjukdom. Inte för att barnet skulle vara till nytta för någon annan.

I USA förekommer det att embryon väljs ut och förs in i mammans livmoder för att föräldrarna vill att det nya barnet

ska kunna donera benmärg till ett system. Inget hindrar svenska föräldrar från att resa till USA eller andra länder för att göra sådana ingrepp där.

Att det finns strikta regler för vad som får väljas bort i Sverige hindrar alltså inte att svenskar reser till andra länder och gör undersökningar eller ingrepp där. I varje fall inte dem som har råd att betala vad det kostar.

Frågan är därför ifall de regler vi har kommer att bestå i framtiden. Eller om det kommer att bli möjligt för blivande föräldrar att själva välja vad de vill veta

och själva få besluta vad de kan tänka sig att behålla eller välja bort.

I så fall skulle man kunna tänka sig, att man också i framtiden kan komma att testa och välja helt andra typer av gener än dem vi hittills diskuterat. Ty det finns en glidande skala mellan svåra sjukdomar, mindre allvarliga sjukdomar, små defekter och helt normala variationer av olika egenskaper.

Ska man till exempel kunna välja bort en gen som ökar risken för allergier? Ger ökad risk för övervikt? Eller en gen som ger stor risk för tondövhet?

Siffror om abort och fosterdiagnos

Under 1999 gjordes omkring 31 000 aborter i Sverige. Av dessa var cirka 375 selektiva.

Av de selektiva aborterna utfördes runt 200 därför att kromosomanalyser visat att barnet skulle drabbas av Downs syndrom eller någon annan kromosomrubbning. Cirka 150 gjordes därför att ultraljudsundersökningar visat att barnet skulle få en svår missbildning.

Ungefär 25 genomfördes efter DNA-analyser eller kemiska tester av ämnesomsättningen.

Så gott som alla gravida kvinnor genomgick ultraljudsundersökning. Ungefär 7 500 kromosomanalyser gjordes, och cirka 90 DNA-analyser och kemiska tester av ämnesomsättningen.



Regler kring foster- och embryodiagnos

Riksdagen har antagit riktlinjer för fosterdiagnostik: Alla gravida kvinnor ska informeras om möjligheten till fosterdiagnostik. Tekniken får bara användas för att undersöka om fostret kommer att drabbas av allvarliga sjukdomar som leder till för tidig död där ingen bot och behandling finns. Tekniken får bara användas för att ge svar på konkreta frågor och inte för massundersökningar av många foster för många olika sjukdomar.

Embryodiagnos får bara ske för obotliga dödliga sjukdomar. Tekniken får inte användas rutinmässigt, utan kräver en etisk prövning från fall till fall av de läkare som ansvarar för verksamheten.

Genmodifierade barn?

Som vi redan sett testas idag en rad behandlingar med ”DNA-mediciner”, där man för in nya gener i några av kroppens celler. De genmodifierade cellerna är dock få, och de nya generna kan vid dessa behandlingar aldrig föras vidare till nästa generation. Vi har också sett att forskare sedan många år kan genmodifiera möss, får och grisar, så att de nya generna hamnar i alla djurets celler och förs vidare till kommande generationer. Det är fullt möjligt att vi om något årtionde utvecklat dessa tekniker så att man kan göra samma sak på människor.

Tanken att bota sjukdomar genom att förändra arvsanlagen på ett sådant sätt, att de nya anlagen kan gå i arv, kallas för zygotisk genterapi. Någon sådan har hittills inte utförts på människa. Och det är inte säkert om det någonsin kommer att ske.

Kan metoden bli säker?

Det är nämligen oklart hur säker tekniken kan bli för att sätta in nya gener i människans könsceller. De metoder vi idag använder för att stoppa in gener i nybefruktade ägg från möss och andra djur, är trubbiga. Dels vet vi inte exakt var de nya arvsanlagen hamnar i arvs-

massan. De kanske sätter sig så att de förstör andra gener eller påverkar deras funktion på något oförutsägbart sätt. Dels vet vi inte säkert vad de förändrade generna kommer att göra i kroppen. Många gener har ett antal olika funktioner, varav vi idag bara känner till någon eller några. Kanske en ny gen som förs in sätter igång en rad oförutsedda och oönskade förlopp i kroppen?

Det är dock fullt tänkbart att vi om några årtionden utvecklat så säkra tekniker, och skaffat så god kunskap, att detta argument är överspelat. Kanske kommer vi att lära oss föra in nya gener i befruktade ägg med en sådan precision och säkerhet som skulle behövas. Kanske kommer vi att ha en så komplett kunskap om vad våra olika gener gör och hur de samarbetar med varandra, att vi inte behöver frukta allvarliga och oönskade biverkningar. Men även om det skulle bli så, är det inte säkert att vi kommer att börja förändra våra barns arvsanlag.

Behövs metoden?

Många läkare hävdar nämligen att ”behovet” av zygotisk genterapi är väldigt litet. De allra flesta par med ärftliga

sjukdomar i slakten kan använda foster- eller embryodiagnostik för att undvika att deras barn får sjukdomen. Vi skulle därför knappast behöva modifiera våra barns arvsanlag för att förhindra ärftliga sjukdomar.

Andra läkare påpekar dock att det finns ett litet antal ovanliga sjukdomar, till exempel Huntingtons sjuka, som inte bryter ut förrän man är så gammal att man själv hunnit skaffat barn. Då man insjuknar kan man därför redan ha fört sjukdomsgenen vidare till sina barn. Varje barn har 50 procents risk att ha fått sjukdomsgenen och att själv komma att drabbas av sjukdomen.

Dessa ovanliga sjukdomar och sjukdomsgener förföljer därför familjer i generation efter generation, skapar oro och rädsla och tvingar tonåringar och blivande föräldrar till en rad smärtsamma beslut. Först måste de bestämma om de ska gentesta sig själva. Chansen att de saknar sjukdomsgenen är 50 procent. Då vet de att de inte kommer att få sjukdomen, och att deras barn inte heller riskerar att få den. Men risken är 50 procent att de får veta att de är dömda till en kvalfylld död. Får de denna dödsdom, måste de sedan börja fundera på om de vill skaffa barn, barn som också riskerar få sjukdomen, och om de i så fall vill göra fosterdiagnostik.

Förvisso kan blivande föräldrar i familjer som bär på Huntingtons sjukdom med fosterdiagnostik undvika att få sjuka barn. Men många läkare, som träffar dessa familjer, frågar sig om det

inte vore mer humant att en gång för alla ta bort sjukdomsgenerna när metoderna för att göra det en dag blir tillräckligt säkra.

Var går gränsen?

Så långt diskussionen om genterapi för att ta bort anlag för ärftliga sjukdomar. Frågan om att förändra människans arvsanlag kommer dock i ett helt annat ljus om foster- och embryodiagnostik börjar användas, inte bara för att undvika att barn drabbas av svåra sjukdomar, utan också för att välja gener som påverkar sådana egenskaper som fetma, tondövhet eller koncentrationsproblem. Sker detta ligger det naturligtvis nära till hands att fråga sig om man också ska kunna föra in nya gener i de embryon som väljs ut, så att barnen kan få en ännu "bättre" kombination av gener än föräldrarna kan ge dem.

Många skulle här invända att de egenskaper man då skulle vilja påverka, till exempel musikalitet, längd och inlärningsförmåga, påverkas av ett stort antal olika gener som samverkar med varandra och med miljön. Det skulle därför inte vara möjligt att påverka egenskaperna på ett märkbart sätt bara genom att förändra en av dessa gener. Men ett sådant resonemang är bara delvis riktigt. Det är säkerligen inte en enda gen som skiljer en hyfsad violinist från en virtuos av världsklass. Men det skulle kunna vara en enda gen som skiljer den tondöve från den, som i varje fall klarar av att sjunga tillräckligt rent för att få



vara med i skolkören. Man har faktiskt hittat en genvariant, som i det närmaste dömer sin bärare till tondövhet.

Man kan göra en liknelse med en mopedmotor. Den består av ett stort antal tekniska delar, som alla behövs för att mopeden ska fungera. Om motorn fungerar dåligt, räcker det ofta med att byta ut en viss del för att den ska börja fungera bättre. Och ibland krävs inga stora förändringar för att trimma mopeden.

Tankeväckande är att ett av de första genmodifierade djur som gjordes var en mus som fått en del av rättans gen för tillväxthormon. Denna mus blev mer än fyra gånger så stor som en vanlig mus, det vill säga, den hade fyra gånger större kroppsvolym.

När man förändrade en enda gen i en bananfluga, kunde den lära sig saker fem gånger fortare än normalt, om man gav flugan en viss kemikalie i maten.

Förändringar av enstaka gener kan alltså ibland ge dramatiska resultat.

Idag är det förbjudet i Sverige att föra in nya arvsanlag i befruktade mänskliga äggceller och låta dem utvecklas till foster och människor. Det är alltså förbjudet att förändra människans gener så att det förändrade arvsanlaget kan föras över till nästa generation. Det råder i stort sett enighet bland forskare och läkare om detta. Däremot är man inte eniga om varför detta förbud finns. Vissa stödjer förbudet för att de kategoriskt är emot tanken att ändra på människans arvsanlag. Andra därför att de tycker att dagens teknik och kunskap inte räcker till för att genomföra sådana ingrepp på ett säkert sätt. Det är därför inte otänkbart att många kommer att vilja riva upp förbudet den dag kunskaperna fördjupats och tekniken utvecklats och blivit säkrare.



Regler kring zygotisk genterapi

I Sverige finns en lag om forskning på embryon. Ett befruktat ägg som utsatts för genetiska förändringar får inte åter sättas in i livmodern. Forskning på mänskliga embryon får inte ha som syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska förändringar som kan gå i arv.

● Att välja och designa sitt barn

För första gången i mänsklighetens historia är vi på väg att få makten över vår fortplantning. Tidigare har våra barns arvsanlag varit beroende av slumpens eller högre makters nycker, och föräldrarna har tacksamt fått ta emot vad som erbjudits. Idag kan människan gå in och styra, välja och i framtiden kanske till och med förändra sina barns gener.

Vi har i dessa kapitel sett hur det skulle kunna gå till. Man kan undersöka arvsanlagen hos ett foster och låta resultatet av undersökningen avgöra om man vill göra abort. Man kan göra en rad konstgjorda befruktningar, undersöka arvsanlagen på de embryon som därmed skapas, och välja ut det embryo som har önskade anlag. Inom ett eller ett par decennier kan vi ha lärt oss föra in arvsanlag i befruktade ägg med sådan säkerhet och precision, att man skulle kunna göra det för att förbättra arvsanlagen hos våra barn.

Det skulle rent tekniskt till och med vara tänkbart att man om några årtionden skulle kunna skaffa barn på följande sätt: man gör ett stort antal konstgjorda befruktningar och analyserar de embryon som sedan bildas för hundratals olika gener. Ett embryo med önskad genuppsättning väljs ut, och förädlas vidare genom att ytterligare några önskade gener förs in, som föräldrarna inte själva kunde bidra med.

Vi ser alltså att mycket som tidigare betraktats som orealistisk science fiction snart skulle kunna bli verklighet. Vi måste därför börja fundera över vad vi vill att dessa metoder ska användas till och vad de inte bör användas till. Ska vi över huvud taget acceptera att bli-vande föräldrar väljer eller förändrar sina barns gener? Vilka gener kan det i så fall vara acceptabelt att lägga till, välja bort eller förändra?

Man skulle kunna välja bort eller ändra gener som orsakar ärftliga sjukdomar. Liksom gener som ger hög risk för sjukdomar som cancer, hjärtinfarkt, Alzheimers sjukdom och reumatism.

Många forskare tror att man kommer att hitta genvarianter som ökar risken för alkoholism. Man känner redan till en genvariant som ger ökad risk för att barnet ska få svårt att koncentrera sig i skolan. Ska sådana gener kunna väljas bort eller ändras?

Det är troligt att man i framtiden kan spåra och testa gener som påverkar sannolikheten för att bli storväxt. Man har nyligen hittat en genvariant som gör att man med stor sannolikhet blir tondöv. Kanske man också kommer att hitta gener som påverkar bollsinne och hur lätt man har att lära sig.

Många debattörer menar att tanken på alla människors lika värde gör att vi vare sig bör välja eller förändra några gener hos våra barn. Ty om alla människor är lika värda, oavsett sina egenskaper och gener, kan man då verkligen välja bort blivande människor därför att de har "fel" gener? Vad säger man till dem som föds med en viss gen, om man samtidigt sätter i system att abortera deras likar? Kommer man verkligen att fortsätta betrakta dem som lika mycket värda som andra?

Då man pratar med människor som är aktiva i patientföreningar för olika ärftliga sjukdomar, märker man ingen oro för att dessa tekniker skulle minska deras människovärde. De menar istället att man måste göra allt, som står i teknikens makt, för att undvika att ytterligare människor föds med svåra sjukdomar. Många människor, som haft en svår ärftlig sjukdom nära inpå och funderar på att skaffa barn, säger att de absolut inte vill föda ett barn som riskerar samma lidande som deras släktingar drabbats av.

Ett annat sätt att formulera samma argument är att tänka sig att man själv sitter öga mot öga med sitt barn, som som blivit född med en smärtsam ärftlig sjukdom, och hör henne fråga: "Pappa, varför ändrade ni inte den där genen?" Vad svarar man?

Somliga debattörer hävdar till och med att man i vissa fall har moralisk förpliktelse att välja bort. De tar då ofta Krabbes sjukdom som exempel.

De sjuka barnen dör vanligen före tre års ålder efter att större delen av sitt liv ha haft oupphörliga smärtor. Man kan fråga sig: Är detta ett liv värt att leva? Kan det verkligen vara rimligt att medvetet låta föda ett barn till ett sådant liv?

Mot detta kan man naturligtvis invända, att vi inget kan veta om hur barnet med Krabbes sjukdom själv uppfattar sitt liv. Vilken rätt har vi, som inget säkert kan veta om detta, att bestämma om barn ska få födas med dessa egenskaper? Leder inte resonemanget ovan till att det även vore rätt att avliva de barn som föds med denna svåra sjukdom?



Många debattörer menar att så fort man över huvud taget börjar välja eller förändra, ger man sig ut på ett sluttande plan. Ty det finns inga klara, distinkta gränser mellan svåra sjukdomar, lättare defekter och andra egenskaper. Varje gräns som dras kommer att förskjutas och flyttas med tiden. Man börjar med att välja bort genen för Krabbes sjukdom, och det slutar med att man väljer bland gener som påverkar hårfärg, styrka och musikalitet. Normer och värderingar förskjuts med tiden.

Många läkare protesterar dock mot detta argument. De säger att sjukvården är van att hantera diagnoser och göra tydliga definitioner som skiljer sjukdomar från den normala variationen av olika egenskaper.

Andra debattörer ser över huvud taget inga problem i att man kan välja och förändra även andra gener än sjukdomsgener. Vill blivande föräldrar påverka hårfärgen hos sina barn, ska inte staten förbjuda dem det. Vill de välja bort ett embryo med gener som kan ge tondövheter är det deras ensak. De blivande föräldrarna ska själva få göra ett etiskt övervägande och avgöra vilka gener de vill välja eller förändra.

Problemet med en total frihet är dock att den i verkligheten inte alltid blir så fri. Låt oss anta att vi lever i ett samhälle, där nästan alla föräldrar låter sätta in en speciell gen i sina barn. En gen som gör att barnen kan lära sig allt utantill, som de hör eller läser, efter det att de först ätit en tablett. De föräldrar som av etiska skäl inte vill föra in en sådan gen i sitt blivande barn, skulle då fatta ett medvetet beslut, som leder till att barnet får det mycket jobbigare i skolan än sina jämnåriga kamrater.

Vi bör dessutom tänka på att det är de som styr i samhället som bestämmer spelreglerna och avgör vilka anlag som ska anses önskvärda. Även om vi levit i ett relativt demokratiskt och humanistiskt samhälle under de senaste årtiondena, får vi inte ta detta tillstånd för givet. Vi får inte glömma bort att för bara sextio år sedan, i centrum av den europeiska civilisationen och bara tjugo mil söder om Sveriges sydspets, fanns ett land där man lät mördra miljontals människor för att de bar på "judiska", "zigenska" eller "sinnessjuka" arvsanlag. Tanken på hur en ny liknande regim skulle kunna utnyttja de tekniker, som diskuterats i detta avsnitt, kan vara en anledning att besinna sig.

Mot detta kan invändas, att även om dessa tekniker skulle kunna missbrukas någon annanstans eller vid något annat tillfälle, borde det inte hindra oss från att här och nu använda dem till att undvika mänskligt lidande och död.

I vårt samhälle finns å ena sidan en stark vilja att göra allt som är möjligt för att minska mänskligt lidande och öka människors lycka. Å andra sidan har vi en djup skepsis mot tanken att rangordna människor och väga olika människors värde mot varandra. Dessa två principer kolliderar i denna diskussion. Olika människor väger dem mot varandra på olika sätt och har därför olika åsikter om hur vi ska använda de nya teknikerna.

Olika etiska skolor

Diskussionen kring att välja och förändra sina barn är komplicerad och ibland förvirrad. Det beror bland annat på att det finns tre olika filosofiska skolor med olika idéer om hur man ska föra etiska resonemang.

Nyttoetik

En skola, som omväxlande kallas utilitaristisk och nyttoetisk, menar att den enda måttstock man ska använda är mänsklig lycka och nytta. Varje handling ska bedömas genom att man sätter dess positiva och negativa konsekvenser på varsin vågskål och ser efter vartåt vågen tippar. En utilitaristisk diskussion handlar därför oftast om att väga fördelar och nackdelar mot varandra.

En nyttoetiker skulle kunna resonera så här: om man kan få fler lyckliga och färre olyckliga människor genom att välja bort anlag som skapar lidande, är det rätt att göra så. I varje fall om det inte är farligt för de inblandade eller för andra. Kan man göra människor lyckligare genom att ge dem nya anlag, som ger exempelvis bättre bollsinne eller musikalitet, måste även detta vara riktigt.

Pliktetik

En annan skola kallas pliktetisk. Den menar att man måste sätta upp bindande regler för att hindra människan från att göra saker som i längden kan leda fel. Att följa regeln kan ibland leda till otrevliga saker. Men att ta bort den skulle kunna leda till något ännu värre. En diskussion mellan pliktetiker handlar därför om hur man ska formulera de bindande reglerna och vilken regel som ska gälla om två principer kommer i konflikt med varandra.

En pliktetiker skulle därför kunna resonera så här: alla människor har lika värde, oavsett sina yttre egenskaper, sina fel och brister. Oavsett våra gener är vi lika mycket värda som människor. Hur ska man då kunna säga att somliga blivande människor ska väljas bort just på grund av sina gener, just på grund av sina egenskaper? Visserligen är det synd om dem, som föds till svårt lidande på grund av olika ärftliga sjukdomar. Men om vi överger principen om alla människors lika värde, kan vi hamna i rena nazismen.

Sinnelagsetik

Ett tredje tankesätt kallas sinnelagsetik. Denna skola menar att vi ska bedöma handlingar efter deras syfte, inte efter deras resultat. Är syftet med en handling något som intuitivt känns rätt, är handlingen riktig. Är den något som intuitivt känns dåligt är den fel. En diskussion mellan sinnelagsetiker handlar därför om vad som intuitivt känns rätt.

En sinnelagsetiker skulle därför kunna resonera så här: att välja bort ett barn som skulle få ett kort liv med konstanta smärtor sker för att hindra lidande. Det är rimligt. Men att välja bort ett barn därför att det skulle få dåligt bollsinne eller bli omusikaliskt sker för att man vill ha perfekta barn. Det är inte rimligt. Ty hur skulle världen se ut om alla gjorde så?

Utilitarister och pliktetiker kritiserar ofta sinnelagsetiken för att den är luddig, inte har några principer och i grunden bara bygger på vad som "känns rätt". Sinnelagsetiker kritiserar i sin tur utilitarister och pliktetiker för att ha rigida principer och tankesystem, som ofrånkomligen leder till orimligheter.

