

# Analysera gener

Den moderna gentekniken ger oss inte bara möjlighet att ändra arvsanlag. Den har också lärt oss att läsa och analysera våra egna gener. Detta reser en rad komplicerade frågor om vem som egentligen äger våra arvsanlag. Vem har rätt till den information som lagras i en människas DNA-molekyler?



## Genetiska fingeravtryck och polisregister

Idag kan man genom DNA-analyser avgöra ifall en intorkad blodfläck på ett golv, lite saliv på en cigarettfimp eller sperma på ett lakan kommer från en misstänkt brottsling. Man kallar detta för att ta genetiska fingeravtryck.

Då man tar ett genetiskt fingeravtryck analyserar man några ställen på DNA-molekylen där olika människors DNA skiljer sig mycket från varandra. Man kallar sådana platser för hypervariabla ställen. På dem finns inga gener som beskriver hur ett protein ska bildas. Där innehåller istället arvsmassan små bitar som upprepas gång på gång. Att läsa DNA-sekvensen på ett sådant ställe är som att lyssna på en gramfonskiva, som hakat upp sig. Samma korta snutt, med en viss ordningsföljd av DNA-bokstäver, återkommer hela tiden. Vad som skiljer olika människor från varandra är antalet upprepningar. När man tar ett genetiskt fingeravtryck undersöker man hur många gånger dessa så kallade repetitiva sekvenser upprepas på några sådana platser.

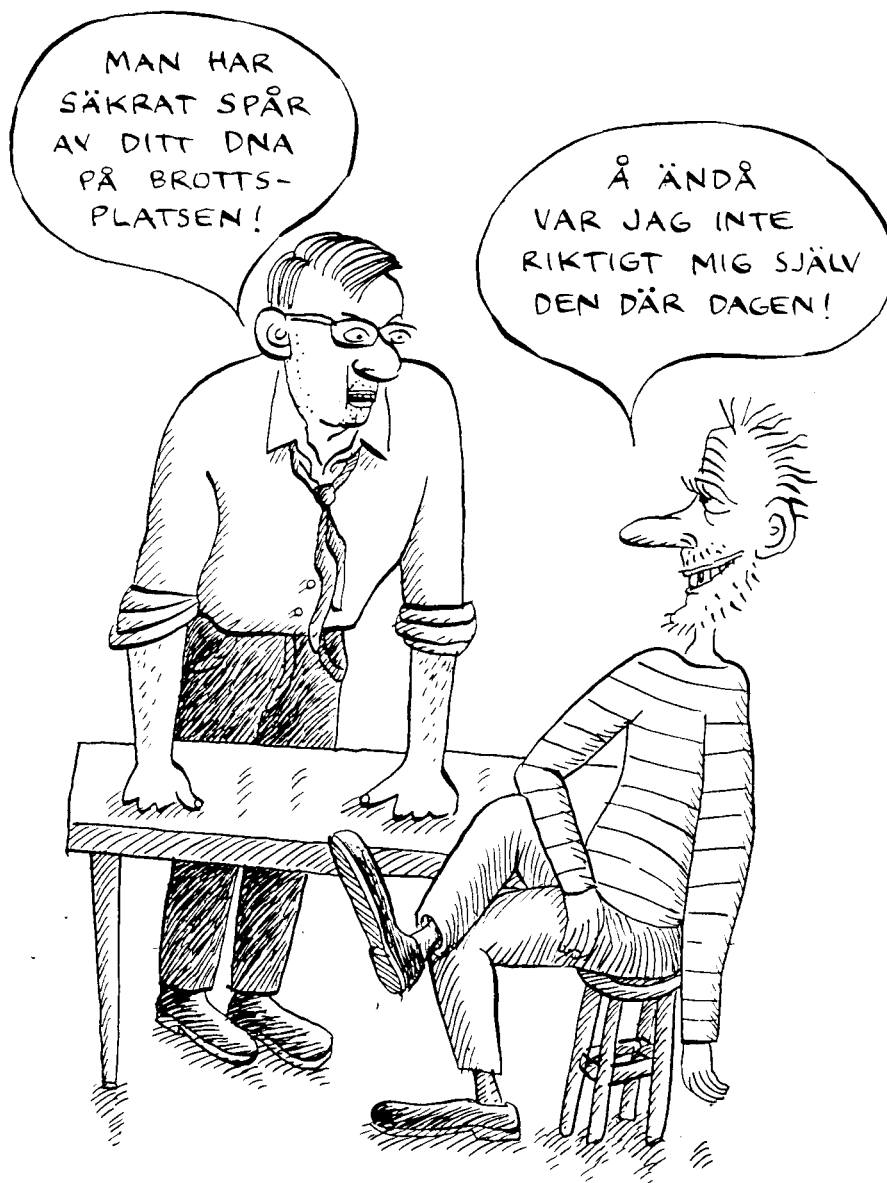
### Testar olika ställen

Nu kan det hända att två människor av en slump har precis samma antal repeti-

tiva sekvenser på ett visst ställe i arvsmassan. Därför testar man tio olika sådana ställen då man tar ett genetiskt fingeravtryck i Sverige. Eftersom varje individ har två kromosomer av var sort analyseras sammanlagt tjugo olika platser. Om det på någon av dessa finns en skillnad mellan DNA från en misstänkt gärningsman, och ett DNA-prov från brottsplatsen, är saken klar: Det är inte den misstänkte som lämnat spåret på brottsplatsen.

Sannolikheten att den misstänkte skulle ha samma profil som spåret på brottsplatsen:	
$\frac{1}{100\,000\,000}$	"Det kan hållas för visst" att det är den misstänkte som lämnat spåret.
$\frac{1}{100\,000}$	"Starka skäl talar för" att den misstänkte lämnat spåret.
$\frac{1}{100}$	"Det kan inte uteslutas" att det är den misstänkte som lämnat spåret.

Om alla tjugo ställena är lika ligger den misstänkte risigare till. Man räknar då ut sannolikheten för att den misstänkte av en ren slump skulle ha just denna pro-



fil, och översätter sedan denna sannolikhet till vardagsspråk. Oftast är sannolikheten mindre än en på miljonen att den misstänkte av ren slump har samma DNA-profil som spåret på brottsplatsen.

Analyserna används idag främst vid våldsbrott, sexualbrott och i faderskapsmål. De används då för att testa om någon, som redan av andra skäl är misstänkt eller utpekad, varit på brottsplatsen, alternativt är fader till barnet.

### Spaningsregister

Under senare år har DNA-analyser också börjat användas i polisens spaningsarbete. Polisen har nämligen börjat bygga upp spaningsregister på samma sätt som man tidigare gjort med vanliga fingeravtryck. Dels har man skapat ett personregister med DNA-profiler tagna från personer som dömts för något allvarligt brott. Dels finns ett spårregister som innehåller DNA-profiler från spår från ett stort antal ouppklarade brott. Därmed kan man få reda på om ett nytt brott kan ha haft samma gärningsman som ett äldre ouppklarat brott.

Det har diskuterats om det är rätt att skapa sådana DNA-register över brottslingar. Å ena sidan anser många att vår arvs massa är något mycket intimt och personligt. Är det inte ett intrång i den personliga integriteten, att tvingas lämna sin DNA-profil till ett register? Naturligtvis är det så. Å andra sidan ligger de hypervariabla repetitiva sekvenser man analyserar när man tar genetiska fingeravtryck utanför våra gener. Den infor-

mation som kommer att lagras säger ingenting om våra gener eller våra egenskaper. De avslöjar inte mer om vår personlighet än ett klassiskt tumavtryck.

Dessutom utgör faktiskt många av de andra åtgärder, som rättssystemet använder mot misstänkta brottslingar, ett intrång i den personliga integriteten. Man kan tvinga en misstänkt att tala om vad han eller hon gjort vissa dagar och vissa tider. Man snokar rätt på vittnen som kan tala om vad de sett och vilken relation den misstänkte har till andra människor. Man håller misstänkta häktade och blir de fällda kan de dömas till att sitta i fängelse eller bära fotboja.

I Storbritannien är myndigheterna på väg att gå mycket längre med denna typ av register än i Sverige. Där har man just beslutat att alla som grips av polisen ska lämna ett DNA-prov för lagring i ett spaningsregister, även om det bara är för snatteri och även om det senare visar sig att den haffade är oskyldig.

Med så stora register, som planeras i Storbritannien, finns dock risk att oskyldiga blir felaktigt utpekade bara för att de råkat finnas med i registret. Över en miljon personer i Storbritannien är redan registrerade. Om man jämför några tusen prover från brottsplatser per år med DNA-sekvenser i registret, kommer man av rena statistiska slumpskäl att peka ut och misstänka några tiotal oskyldiga varje år. Oskyldiga som pekas ut bara för att de råkat finnas med i registret.

**Masstester vid spaning?**

Polisen skulle i framtiden även kunna vilja gentesta människor som inte är direkt misstänkta för något brott. Låt oss tänka oss att ett otäckt mord inträffat sent på kvällen i en skola. Mördaren har lämnat spår efter sig som gör det möjligt för polisen att ta DNA-fingeravtryck. Inga fönster eller dörrar är uppbrutna. Mördaren måste alltså ha haft tillgång till en nyckel. Det har alla lärare. Och dessutom finns så många nycklar utlånade till olika elevföreningar, att nästan alla elever kan ha kommit in på kvällen.

Ska polisen då ha rätt att i utrednings- syfte ta blodprov på alla elever och lärare, för att kunna sortera bort dem som inte kunnat lämna spåret? Idag, i början av år 2002, finns inga klara regler som styr när och hur polisen i Sverige får göra masstester av DNA i spaningssyfte. Sådana regler måste snart formuleras. Frågan gäller då: Ska hundratals oskyldiga människor kunna tvingas att lämna blodprov och få sitt DNA analyserat för att polisen ska kunna hitta en brottsling?

## Gentester för att välja medicin

Sjukvården och hälsovården står under de närmaste årtiondena inför stora förändringar. Vi lär oss allt mer om olika gener som är inblandade i olika sjukdomar. Samtidigt blir gentester allt enklare, snabbare och billigare. Denna utveckling skapar helt nya möjligheter inom vården.

### Förebyggande tester

Först och främst kommer gentester att öka möjligheten att hitta människor som har hög risk att utveckla olika sjukdomar. Därigenom kan läkare ordinera olika former av medicin och behandling, ge kostråd och råd om livsstil för att minska risken för den som bär högriskgener. I en del fall kan man kanske helt undvika att hon drabbas av sjukdom. I andra fall kan man skjuta upp den dag då sjukdomen bryter ut i åtskilliga år. På så sätt kan sjukvården börja behandla riskfaktorer istället för symptom och behandla människor, så att de inte blir sjuka, istället för att behandla dem när de redan blivit sjuka.

Detta kan naturligtvis vara till stor glädje för de människor som annars skulle bli sjuka. Deras livskvalitet kan öka väsentligt. Dessutom blir det trolig-

gen mycket lönsamt för samhället. De ökade kostnaderna för tester, tidiga kontroller och behandlingar skulle bara kosta en bråkdel av vad man tjänar på att inte behöva vårda samma människa för en svår sjukdom.

Redan nu ser man dessa effekter i ett finskt projekt. Där undersöks alla nyfödda barn i syfte att hitta en gen som medför hög risk att utveckla tidig diabetes, en sjukdom där immunförsvaret förstör de celler som tillverkar insulin. De barn som visar sig ha högriskgener får gå på regelbundna kontroller. När ett barn visar tecken på att bli sämre, får barnet mediciner som bromsar immunförsvaret och därmed också utbrottet av sjukdomen. Man räknar med att själva insjuknandet kan skjutas upp i genomsnitt fem år. Många barn kan därför vara friska en betydligt längre del av sin barndom.

### Dosera läkemedel

Gentester kommer inte bara att hjälpa sjukvården att förebygga sjukdomar. Dessa tester kommer också att kunna bidra till att lösa flera problem kring vårt nuvarande sätt att använda läkemedel.

Låt oss börja med hur man doserar läkemedel. Olika människor bryter ner läkemedel olika snabbt. Hur snabbt det går styrs till stor del av våra gener. Därför behöver varje människa en individuell dosering av sina mediciner. Men i alla tider har läkare skrivit ut de standarddoser som läkemedelsföretagen föreslår. Doser som passar ett genomsnitt av befolkningen – men kanske inte dig.

Vi närmar oss dock den tidpunkt då det kan bli möjligt att göra ett enkelt gentest, som ger besked om hur snabbt en individ bryter ner läkemedel. Man undersöker då genen för ett stort protein som kallas p450. Det fungerar som cellens avfallskvarn och bryter ner olika ämnen som finns i cellerna. Utifrån denna kunskap skulle läkaren sedan kunna skriva ut mediciner i just den dos, som ger god effekt och samtidig innebär

liten risk för biverkningar, hos just den patient läkaren har framför sig.

### Varna för biverkningar

Ett stort problem med många läkemedel är biverkningar. Ett läkemedel som gör stor nytta hos en person kan ge livshotande skador hos en annan. Varför det? Jo, därför att läkemedlet hos den första personen bara påverkar ett särskilt protein och ändrar dess beteende på det sätt man vill. Men hos en annan person kan läkemedlet även verka på andra proteiner och då förändra också deras funktion. Läkemedlet får därmed helt andra effekter än de avsedda. Ibland kan följderna bli mycket allvarliga.

Eftersom alla proteiner beskrivs av gener, skulle det vara möjligt att göra genanalyser för att ta reda på, om en per-



son har en sådan variant av ett protein, att han eller hon riskerar att få biverkningar av ett visst läkemedel. Redan idag förekommer en handfull sådana gentester. Under de kommande åren kommer de med största sannolikhet att bli många fler.

### Hitta rätt medicin

Det största problemet med flera av dagens läkemedel är, att de inte har någon effekt på stora delar av befolkningen. För många mediciner gäller att mer än hälften av befolkningen över huvud taget inte reagerar på dem. Det händer därför att patienter med exempelvis högt blodtryck eller depression får prova det ena läkemedlet efter det andra, innan man hittar ett som hjälper. Mycket arbete ägnas därför idag åt att konstruera gentester, som kan avgöra om ett läkemedel har effekt eller ej på den person som testas. I framtiden skulle sådana gentester kunna bli rutin inför utskrivningen av många läkemedel.

Det är dock en omdebatterad fråga, hur mycket man verkligen kommer att använda gentester för att välja och dosera läkemedel. Kommer läkarna att ta sig

den tid med patienterna som behövs för att finna den optimala behandlingen för var och en? Kommer läkemedelsindustrin att ha intresse av att ta fram tester, om det innebär att marknaden minskar radikalt för många av deras storsäljare? Somliga tvivlar. Andra tror att läkemedelsindustrin med tiden blir tvungen att utveckla paket, där tester för om en medicin fungerar kombineras med själva medicinen.

Alla dessa förändringar kommer att leda till att sjukvården samlar på sig stora mängder detaljerad information om våra gener, inte minst sådana gener som påverkar risken att drabbas av sjukdom. Sådan information är mycket känslig. Där kan finnas uppgifter som man inte vill att ens vänner och bekanta ska få veta. Där kan finnas saker man inte vill att ens arbetsgivare ska få reda på. Frågan om försäkringsbolagen ska ha rätt att begära in sådan information är, som vi ska se i nästa kapitel, mycket komplicerad. Det är därför inte lätt att svara på frågorna: Ska läkare över huvud taget ha rätt att lämna ut resultat av DNA-tester? I så fall, till vem och under vilka förutsättningar?



## Vad ska försäkringsbolaget få veta?

Utvecklingen inom gentekniken har gjort det möjligt att låta undersöka våra egna gener. Med ett litet blodprov och en snabb DNA-analys kan du få veta om du bär på en viss genvariant. Du vill kanske veta om du bär på genen för en viss ärftlig sjukdom. Eller om du har en gen som ger hög risk för cancer. Många gener kan testas redan idag. För varje år som går, växer listan över gener som kan testas snabbt.

Detta reser en lång rad komplicerade frågor om vem som har rätt till den information ett gentest kan ge. Vem ska bestämma om man ska testa sina gener? Och vem ska få ta del av resultatet? Låt oss börja med att diskutera hur gentester skulle kunna användas i arbetslivet.

### **Gentester och arbetsliv**

Man känner idag till en rad gener som ger ökad risk att få cancer. Samtidigt finns det arbetsplatser där man arbetar med cancerframkallande ämnen. För en människa med "normala" gener ökar inte risken att få cancer nämnvärt av att arbeta där. Men den ökar radikalt för dem med "högriskgener". En tanke kunde då vara att testa alla som vill börja arbeta på arbetsplatser där det

förekommer cancerframkallande ämnen, och avråda dem som har "högriskgener" från att ta arbete där.

Denna tanke har dock mött stark kritik. För det första hävdas att våra gener är något så privat och personligt, att ingen ska ha rätt att kräva att man testar sina gener och berättar om hur de ser ut. Börjar man tillåta arbetsgivare att



gentesta dem som vill ha anställning, skulle det kunna sluta med tester av gener som ger hög risk för alkoholism eller gener som påverkar personligheten eller inlärningsförmågan.

För det andra hävdas att det är arbetsgivarens ansvar att se till att arbetsmiljön på en arbetsplats är sådan att alla, oavsett vilka gener de har, kan arbeta där. Alternativet till att hålla på denna princip kan i förlängningen leda till ett samhälle, där människor gentestas i stor skala för att arbetsgivaren ska hitta dem som är bäst lämpade för olika arbetsuppgifter. Vissa anställda skulle kunna skickas in och täta läckor i ett kärnkraftverk, andra visar sig kanske vara lämpliga att hantera olika gifter, medan åter andra passar att skickas upp som observatörer i rymden.

Mot detta kan man invända att det redan idag görs en rad olika lämplighetstester av människor innan de ges olika arbetsuppgifter. Är gentester så principiellt annorlunda, att de ska bedömas på andra sätt?

Man kan också fundera över om alla tänkbara gentester i arbetslivet ska dras över en kam. Gentester kan ju ske för att skydda tredje man, exempelvis för att sortera bort blivande piloter som har lätt att få yrselanfall. De kan ske för att skydda den som testas, till exempel för att ta reda på om man tål miljön på en viss del av arbetsplatsen. Slutligen kan man tänka sig tester som skulle kunna hjälpa arbetsgivaren att välja mellan olika arbetssökande. De olika katego-

rierna av tester trasslar dock lätt in sig i varandra. Skulle exempelvis ett kemi-företag verkligen anställa någon som inte kan befatta sig med en stor del av de ämnen som används på företaget?

### **Gentester och försäkringar**

När man börjar diskutera försäkringar, blir frågan om vem som ska få veta hur ens gener ser ut betydligt mer komplicerad. Låt oss anta att jag testar mig, får veta att jag bär en högriskgen för cancer, och att det är 75 procents sannolikhet att jag ska dö i förtid under de närmaste åren. I det läget skulle jag vilja se till att mina närmaste får ett så bekymmerslöst liv som möjligt om jag försvinner. Jag skulle därför vilja se över min livförsäkring. Ska jag i detta läge ha rätt att gå till mitt försäkringsbolag och ändra min gamla livförsäkring på 200 000 kronor till en som faller ut med tjugofem miljoner om jag skulle dö? Ska försäkringsbolaget i detta läge ha rätt att fråga mig om jag gjort något gentest och vilket resultat det i så fall givit?

Innebörden i en försäkring är ju att ett antal människor går ihop om att dela på risken för något som man inte vet vem som kommer att drabbas av. Förutsättningen för att detta ska fungera är att ingen vet vem som verkligen kommer att drabbas och att alla som försäkras löper ungefär samma risk. Annars skulle en livförsäkring kunna vara ett fantastiskt sätt, för den som vet att döden är nära, att snabbt föröka sitt kapital åt sina efterkommande. För varje

tusenlapp som betalas in i premie kommer de efterlevande att få tiotusentals kronor. Och de som egentligen betalar är de övriga försäkringstagarna i samma bolag.

Å andra sidan är det ett stort ingrepp i den personliga integriteten att tvingas tala om hur ens gener ser ut. Många fruktar att nästa steg blir, att man tvingas gentesta sig för att få försäkring. Det finns debattörer som menar att, det är viktigare att hålla fast vid tanken på genetisk integritet, än att systemet med livförsäkringar får leva kvar i samma form som idag. De vill därför ha lagar som förbjuder tredje man att inte ens ställa frågan ifall man gjort ett gentest.

Varför vill man förbjuda företagen att ställa frågor? Räcker det inte att förbjuda dem att kräva svar? Nej, för så fort ett företag kan börja ställa frågor, blir situationen mer fördelaktig för den som vet att han inte har något att dölja. Han kan omedelbart berätta allt. Därmed vet också företaget, att den som inte vill svara, troligen känner till något som talar mot henne.

Vill man hindra att människor diskrimineras på grund av resultaten av gentester, måste det vara förbjudet för företag, myndigheter och andra att över huvud taget ställa frågan om en person gjort ett gentest.

Diskussionen om gentester har hantrats mycket olika i olika länder. I vissa delstater i USA är det tillåtet för försäkringsbolagen att fråga vad som helst. I andra delstater och i några EU-länder finns lagar som förbjuder både försäkringsbolag och andra att ens ställa frågan om man gjort ett gentest.

I Sverige har försäkringsbolagen och staten för tillfället ett avtal, där försäkringsbolagen lovar att inte ställa några frågor om gentester för försäkringar på låga och måttliga nivåer. Försäkringsbolagen har däremot rätt att begära full information om gentester innan de accepterar försäkringar på höga belopp.

I USA och andra länder där sjukvården inte betalas över skattsedeln, utan via frivilliga försäkringar, är dessa frågor betydligt mer brännande än i Sverige. Där handlar det inte bara om en extra slant till de efterlevande utan om möjligheten att själv få bra sjukvård. Den som tidigt får reda på att han har hög risk att drabbas av en allvarlig sjukdom kommer inte att ha en chans att få en heltäckande sjukförsäkring, om han inte får hålla sina gener hemliga. Försäkringsbolagen vet ju att om de försäkrar honom kommer de att tvingas betala jättelepp. Möjligheten att gentesta sig ställer alltså den politiska frågan om hur sjukvården ska finansieras och organiseras i ett helt nytt ljus.

## Biologiska informationsbanker

Det pågår en häftig diskussion om det ska vara tillåtet att bygga upp stora dataregister, där man matar in människors släktskap med varandra, deras sjukjournaler och resultat från storskaliga analyser av deras DNA.

Det mest omtalade av dessa projekt planeras på Island, där man tänker föra in hela befolkningen i sådana register. Varför vill man bygga upp denna typ av register och varför är debatten om dem så häftig?

### Varför?

Bakgrunden är följande: allergier, reumatism, hjärtinfarkt och en lång rad andra folksjukdomar uppkommer genom ett komplicerat samspel mellan arv och miljö. I en del fall kan man ärva gener som direkt ökar eller minskar risken för en viss sjukdom. I andra fall kan kombinationer av olika vanliga gener påverka risken för sjukdom. Sedan avgör miljöfaktorer, ålder och slump ifall sjukdomen bryter ut eller inte.

För att utveckla nya läkemedel och andra sätt att behandla och bota olika folksjukdomar, måste man lära sig mer om hur de uppkommer. Ett sätt att få sådan kunskap är att hitta och undersöka

de gener som påverkar risken att drabbas av sjukdomarna.

Att hitta gener, som inte styr utan bara påverkar en egenskap, är dock mycket svårt. Det kräver att man studerar sjukjournaler och blodprover från ett stort antal människor. Arbetet underlättas också av om man vet vilka människor som är släkt med varandra och hur.

Sådan information finns bara samlad på några få ställen i världen, bland annat i de nordiska länderna. Här finns tillförlitliga folkbokföringar som sträcker sig århundraden tillbaka i tiden. Ofta kan man utläsa hur och varför människor dog och därmed kan vissa sjukdomar spåras genom släkter flera generationer tillbaka i tiden. Här finns centraliserade sjukvårdssystem med arkiverade journaler. Dessutom finns blod- och vävnadsprover sparade från ett mycket stort antal människor. Sådana samlingar av prover kallas för biobanker.

På flera håll utnyttjar man denna information i stor skala. DNA-prover från biobanker analyseras och jämförs med uppgifter om olika sjukdomar. Därmed kan man hitta särdrag på DNA-molekylen som sammanfaller med låg eller hög sannolikhet för olika sjukdomar.

Att bygga upp de informationsbanker, som denna forskning kräver, är mycket dyrt. Stat och universitet kan eller vill inte skjuta till de stora belopp som är nödvändiga. Däremot har läkemedelsindustrin gott om pengar, och där har man insett vilka möjligheter sådana informationsbanker kan skapa för att hitta nya läkemedel mot olika sjukdomar. På många håll går därför enskilda forskare, eller hela universitet, ihop med sjukhus och privata företag för att utnyttja sjukjournaler, blodprov och folkbokföring för att leta efter gener, som är inblandade i olika sjukdomar.

### Islandsprojektet

Ett stort projekt planeras på Island. Där håller man på att skapa ett dataregister över alla landets 200 000 invånare och deras släktingar många generationer tillbaka i tiden. Uppgifter från sjukjournaler ska matas in i systemet, liksom resultatet av omfattande DNA-analyser. Rätten att bygga upp och utnyttja detta register har staten sålt till ett amerikanskt företag. I gengäld lovar företaget att en stor del av verksamheten ska bedrivas på Island och att islänningarna ska få gratis tillgång till de läkemedel som utvecklats med hjälp av banken.

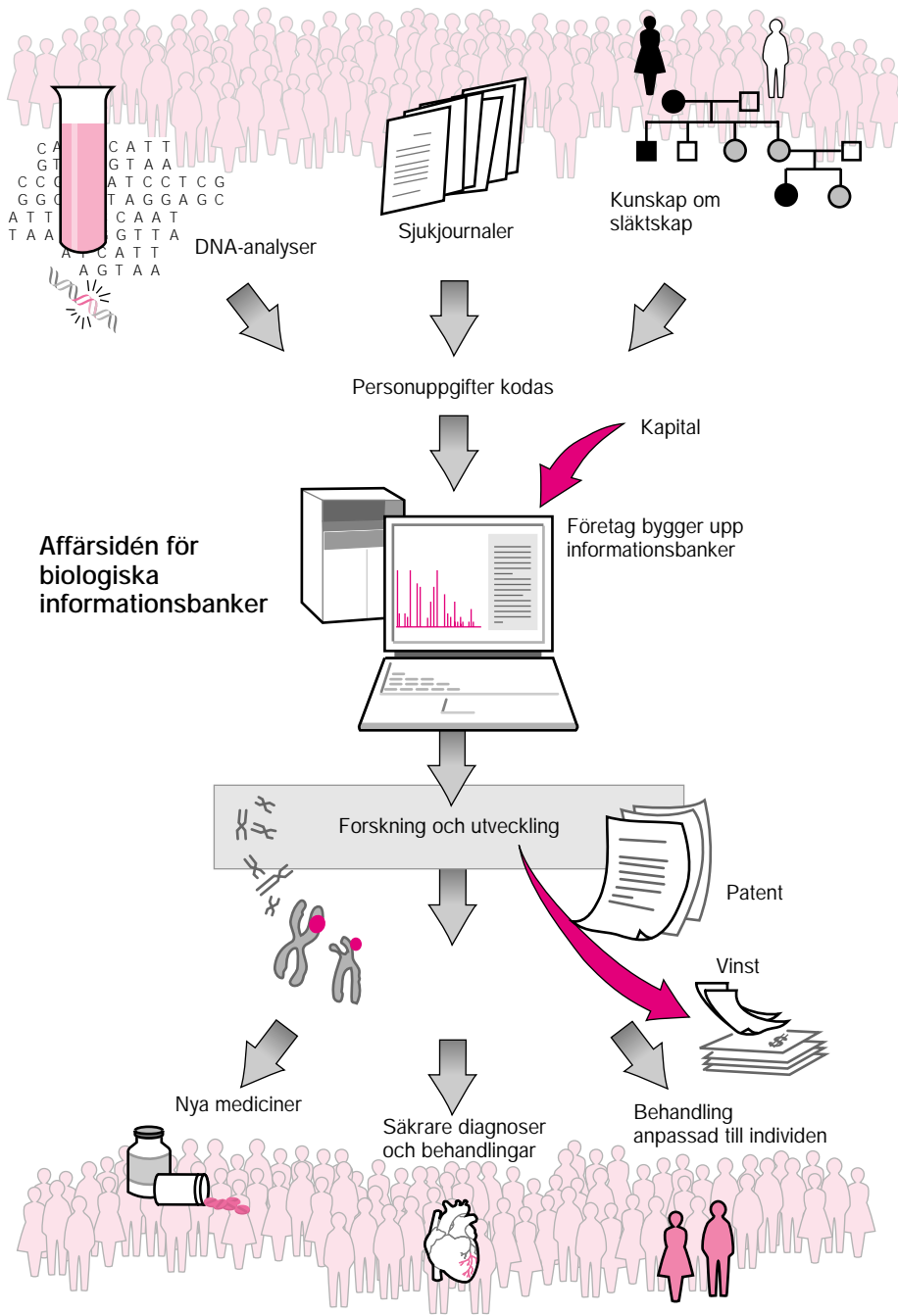
Fördelarna med projektet är uppenbara. Man får nya möjligheter att lära sig förstå de stora folksjukdomarna och därmed ökar möjligheten att utveckla bra behandlingar. Projektet har dock blivit häftigt kritiserat.

Många fruktar att de dataregister som ska byggas upp blir ett hot mot den personliga integriteten. I registren ska visserligen namn och personnummer bytas ut mot en operativ kod. Men i andra databaser kommer det att finnas översättningar mellan namn och koder, så att nya personer, som förs in i registren ska kunna föras in i släktträden på rätt sätt. Många tror därför att det kan bli möjligt för utomstående att komma åt uppgifter i registren. Eftersom uppgifterna som ska lagras där är mycket känsliga, anser man det vara oacceptabelt.

Vidare är patientjournaler inte allmän egendom utan en ensak mellan patienten och hans läkare. Man kan fråga sig om det är etiskt försvarbart att föra in uppgifter från enskilda människors journaler i den här typen av register utan deras samtycke.

Enligt de principer som idag styr sjukvården, ska ett blodprov inte användas till annat än det som var anledningen till att man tog provet. Ska provet användas för forskning, måste givaren ge sitt samtycke.

Många kritiserar att detta material kommersialiseras och överläts till privata företag, som får rätt till alla patentinformationen kan ge upphov till. Ett material som finns till, tack vare det isländska folkets tusenåriga iver att hålla reda på sina släktförhållanden. Och tack vare hundratals plikttrogna läkares noggranna anteckningar om sina patienters hälsotillstånd.





### Västerbottensprojektet

Ett liknande projekt i Umeå har däremot sluppit mycket av denna kritik. Där har man nämligen utgått från prover som samlats in under speciella hälsoundersökningar, som erbjudits alla boende i Västerbotten inför vissa jämna födelsedagar. Vid undersökningen tillfrågades alla deltagare om de accepterade att de uppgifter som lämnades, och de prover som togs, användes för forsk-

ning. De personer, som då svarade ja, har sedan fått ytterligare en förfrågan om de accepterar att proverna används i detta projekt. Av tusentals tillfrågade har bara några enstaka svarat nej.

Själva blodproverna ägs av landstinget, medan ett företag utför DNA-analyserna. Företaget har sedan ensamrätt på att utnyttja den information som de kan få fram ur databaserna. Personalen vid företaget vet inte vems DNA de



analyserar. De får bara en kod och information om födelseår, kön, eventuella sjukdomar och liknande hos den som lämnat provet. Informationen om namn och personnummer bakom dessa koder finns kvar hos landstinget.

Företaget startades av Västerbottens läns landsting och Umeå universitet i samverkan, men de tänker bara fungera som kuvös åt verksamheten i början. Företaget säljs nu successivt ut till privata investerare, som kan bidra med de pengar som behövs för att göra alla DNA-analyser och bygga upp databankerna.

### **Vem äger informationen?**

Både projektet på Island och det i Västerbotten innebär att ett stort antal män-

niskor med tiden kommer att få sitt DNA analyserat. Det kommer att samlas och lagras en ansevärd mängd information om olika genvarianter hos dessa människor i stora dataregister, utan att den enskilda människan själv får reda på vilken information som finns om henne där.

Vinsterna från de upptäckter som görs med hjälp av informationen, kommer slutligen att hamna i fickorna på de företag som investerat pengar och som de i sin tur använder för att bygga upp verksamheten. Dessa projekt ställer därför frågan om genetisk integritet på sin spets. Vem äger egentligen informationen om hur dina och mina arvsanlag ser ut?

## Patent på att använda gener?

En mycket omdiskuterad fråga är om man ska kunna ta patent på att använda mänskliga gener.

Tanken bakom patent är att en människa eller ett företag, som gjort en upptäckt och satsat tid och pengar på att utveckla den till en användbar produkt, ska kunna skydda sin idé under en viss tid. Man söker patent för idén, och får under en tidsperiod ensamrätt på att utnyttja den kommersiellt. Detta är ofta en förutsättning för att någon ska våga investera tid och pengar för att utveckla en ny idé till en färdig produkt.

### Vad krävs för ett patent?

För att ett patent ska beviljas finns ett antal villkor som måste vara uppfyllda. Dit hör bland annat att uppfinningen ska vara originell, att den krävt nytänkande och kreativitet och att den ska vara tydligt definierad. Man måste också kunna tala om vad det man patenterar ska kunna användas till. Man kan därför inte få patent på en gen i sig, men däremot på en smart metod att utnyttja genen för ett speciellt syfte. Till exempel för att tillverka ett läkemedel eller göra ett genest.

Många av de produkter, som tagits

fram med genteknik, har patentskyddet varit viktigt. Låt oss exempelvis se på de bakterier som idag tillverkar olika mänskliga proteiner som kan användas som läkemedel. För var och en av dem behövdes mycket forskning innan man hittat den gen som beskriver proteinet. Sedan krävdes det ett komplicerat utvecklingsarbete för att finna ett sätt att få bakterier att tillverka proteinet. När detta väl var klart, och forskningsresultaten publicerats i den vetenskapliga litteraturen, skulle det ha varit mycket enkelt för olika konkurrenter att snabbt kopiera resultatet av utvecklingsarbetet.

### Vad får patent?

I genteknikens barndom söktes patent främst av dem som hittat en gen, som beskriver något protein hos människan och som uppenbart skulle kunna användas som läkemedel. Man sökte alltså patent för att få ensamrätt på att tillverka och sälja det protein genen beskrev. Dessa fall var från patenträttslig synpunkt enkla: Det man sökte patent på var en klart definierad tillämpning av en upptäckt som krävt en hel del kreativitet. Men redan då protesterade många.

Man menade att det var orimligt att ge patent på att använda gener, som vi alla har i våra celler, och på att använda dem för att tillverka ämnen som var och en av oss ständigt bildar.

Sedan en tid tillbaka söker företag och forskare också patent som bygger på genvarianter, som bara finns hos vissa individer. Man har studerat personer som varit okänsliga för en speciell sjukdom, och hos dem ibland hittat genvarianter som gjort dem motståndskraftiga mot sjukdomen. Man har sökt och fått patent på att använda dessa gener för att utveckla nya läkemedel mot sjukdomen. Några sådana läkemedel är nu på väg ut på marknaden. Rent rättsligt är också detta relativt enkla fall: forskarna har med kreativitet och hårt arbete lyckats finna en gen och de har vetat vad den skulle användas till. Moraliskt finns dock ytterligare en synpunkt i dessa fall: de människor forskarna funnit genen hos kan anse att det är deras gen, inte forskarnas eller företagens.

De senaste åren har genforskarna kartlagt hela arvsmassan hos många olika arter. Ofta har forskarna då hittat ett stort antal gener, vars uppgift de inte har någon aning om. De vet att det är en gen, men inte vad dess protein gör. Trots detta ansöker många företag, som i stor skala bestämmer DNA-sekvenser, om patent på alla tänkbara framtida tillämpningar av gener de upptäcker. Detta sker fastän det inte varit frågan om något kreativt forskningsarbete utan om att i stor skala rutinmässigt läsa DNA-sek-



venser. Företagen har ofta inte någon aning om vad det är för tillämpningar de vill skydda. Det är dock oklart vilken status sådana patent kommer att ha.

### **Patent och det gyllene riset**

Patent på att använda gener skapar vissa problem. Forskare, som vill använda någon av de gener som andra forskare har sekvensbestämt, tvingas ofta skriva på ett papper där de lovar dem som lånar ut genen del i alla kommersiella rättigheter som forskningen skulle kunna leda fram till. Det kan leda till komplicerade situationer, då forskare i ett och samma forsknings- eller utvecklingsprojekt ofta använder ett antal olika gener som olika företag har patent på.

I denna situation hamnade de forskare som utvecklat "det gyllene riset", en risplanta som innehåller mycket järn och vitamin A. Sådant ris skulle kunna hindra miljontals människor i Sydostasien från att drabbas av olika bristsjukdomar. Detta ris utvecklades utan vinstsyfte för att ges till fattigbönder i tredje världen. Men det visade sig att forskarna under arbetets gång utnyttjat inte mindre än 70 olika patent. Innehavaren till vart och ett av patenten skulle kunna hindra risplantan från att användas om de inte fick ersättning.

Till en början blev forskarna upprörda över att riset kanske inte skulle kunna användas av de fattigbönder de velat hjälpa. Men då den första ilskan lagt sig,

insåg de att det gyllene riset aldrig hade blivit av utan systemet med patent. Ty vart och ett av patenten gällde en gen, en apparat eller en metod man använt under arbetet med riset. Hade patentinnehavarna inte haft möjlighet att ta patent på sina uppfinningar skulle många av dem inte kunnat lägga ner tid och pengar på att utveckla sin upptäckt. Så istället för att starta krig mot patentsystemet började forskarna bakom "det gyllene riset" ett intensivt övertalningsarbete för att få patentinnehavarna att avstå från krav på ersättning så länge riset spreds till fattiga småbönder.

### **Olika synpunkter**

Många människor tycker det är märkligt att företag ska kunna ta patent på att använda mänskliga gener. Tillhör inte mina gener mig? Bryter inte cellerna i min kropp mot patentet när de varje dag tillverkar insulin och tillväxthormon? Och speciella genvarianter, som bara finns hos enstaka människor, tillhör inte de sina bärare? Kan verkligen ett företag ta patent på något som det hittat i en viss människas blod?

Dessa synpunkter måste vägas mot de praktiska konsekvenserna av att avskaffa möjligheten att ta patent på gener. Företag och forskare varnar för att mycket av den forskning och utveckling som idag sker i olika företag skulle försvinna. Det skulle bli svårt att få företag att våga satsa tid och pengar på att försöka utveckla en idé till en färdig produkt. Det skulle i sin tur leda till betydligt färre nya läkemedel och behandlingsmetoder.

Mot detta invänder andra debattörer att företag som satsar mycket på forskning kan klara sig bra utan patent, om de skaffar sig ett kunskapsförsprång mot sina konkurrenter. En invändning mot detta resonemang är att det skulle kunna leda till att företagen slutar publicera viktiga upptäckter i den vetenskapliga litteraturen, för att undvika att andra företag tar in på deras försprång.

Så förslaget från en italiensk biskop kanske inte löser problemet, även om det är vackert tänkt: Att katolska kyrkan, som Gud Faders representant på jorden, ska söka patent på hela skapelsen, för att sedan låta alla som vill fritt utnyttja den.

## Bioteknikföretag

De senaste åren har en rad bioteknikföretag växt fram. Man kan lite förenklat dela in dem i tre grupper.

### **Teknikföretag**

Somliga företag har utvecklat en metod eller ett redskap som kan användas på forskningslaboratorier, i sjukvård eller på industrier. Till exempel maskiner som snabbt kan läsa av stora mängder DNA-sekvenser, redskap som kan användas vid genanalyser och så vidare. Företaget tjänar då pengar på att tillverka sitt redskap och sälja det. Om företaget har en bra företagsidé och sköts väl, kan ett sådant företag snabbt få egna inkomster.

### **Forskningsföretag**

En annan grupp är forskningsföretagen. De ägnar sig exempelvis åt att undersöka hur olika system i kroppen fungerar. Exempelvis forskar ett av de stora företagen i Sverige av detta slag kring könshormoner och andra närbesläktade signalämnen. Av och till hittar forskarna nya gener eller andra molekyler, som de tror kan utvecklas till nya läkemedel. Då kontaktar de något av de stora läkemedelsföretagen och säljer sin idé och gen till dem. Oftast får forskningsföretaget betalt i flera etapper. Dels en engångssumma då kontraktet skrivs, dels ytterligare pengar ifall preparatet fungerar i kliniska prövningar och slutligen, om det blir ett läkemedel av preparatet, en procent på försäljningen. För forskningsföretag tar det tid att bli lönsamt. Man har stora kostnader under de första tio åren av forskning och utveckling, först därefter kan större egna inkomster komma.

### **Kunskapsföretag**

En tredje grupp är kunskapsföretagen. Deras affärsidé är att bygga upp en unik bank av kunskap, som sedan andra företag kan ha så stor nytta av, att de är beredda att betala för att få använda den. De företag som nu bygger upp genbanker kopplade till sjukjournaler är ett exempel. Även för dessa företag tar det tid att nå lönsamhet och det krävs stort tålamod av dem som satsat pengar.

## ● Vem äger generna?

Den moderna gentekniken har gjort det möjligt att från blodprov ta reda på vilka genvarianter en människa bär. Sådana tester kommer under de närmaste årtiondena att bli allt vanligare och vid många tillfällen bli rutin i sjukvården.

Detta reser svåra frågor om vem som ska få reda på hur just mina gener ser ut. Många menar att detta är något mycket intimt och personligt. På samma sätt, som jag ska ha rätt att behålla mina innersta tankar och känslor för mig själv, ska ingen annan heller ha rätt att kräva mig på information om mina gener. Vill jag hålla hemligt för vänner och närstående, att jag bär en allvarlig sjukdomsgen, ska jag ha rätt att göra det.

Håller man inte på denna princip fruktar många att vi öppnar dörren för olika slags diskriminering av människor på grund av deras gener. Vad kan man då vara rädd för?

Låt oss till exempel anta att forskarna hittar de gener som ger ökad risk för alkoholism. Många arbetsgivare skulle antagligen inte välja att anställa personer som har dessa gener. Även en skötsam helnykterist skulle få svårt att få arbete, bara för sina geners skull.

Sjukvården skulle kunna använda den kunskap man får om arvsmassan för utpressning. Samhället skulle till exempel kunna kräva att människor som har gener, som ger hög risk för cancer, måste sluta röka om de inte vill stå utan vård den dag de drabbas av lungcancer.

I länder där frivilliga privata försäkringar bekostar sjukvården, kan dessa problem bli stora. Låt oss anta att ett blodprov ingår som en normal del av en hälsoundersökning. När provet är analyserat, får en patient reda på att, det är viktigt, att hon äter så lite kolesterol som möjligt, för att minska risken att drabbas av olika sjukdomar i framtiden. När samma patient några år senare vill teckna en ny sjukvårdsförsäkring, får hon veta att det inte går. I sjukjournalen finns nämligen antecknat att hon har gener som ger ökad risk för hjärtinfarkt.

För att förhindra sådana situationer vill många debattörer ha lagar, som förbjuder utomstående att vare sig ställa frågan hur ens gener ser ut eller om man över huvud taget gjort något gentest. Men en rad praktiska argument framförs mot detta förslag.

Dagens försäkringssystem bygger på att försäkrad och försäkringsbolag vet lika mycket om hur stor risken är för att den försäkrade ska drabbas av det hon försäkrar sig mot. Om försäkringsbolagen inte får fråga efter gentester skulle en rad försäkringar försvinna. Till exempel livförsäkringar till höga belopp och försäkringar som ger extra skydd vid sjukdom. Följden blir att valfriheten minskar för dem som annars skulle vilja ha sådana försäkringar.

Många liv kan räddas om gentester används för att hindra människor från att börja arbeta i miljöer de inte tål. Register över olika högriskgener kan användas av sjukvården för att föra ut ny information om hur man bäst undviker ”sin” sjukdom. De kan också användas för att rikta erbjudanden om exempelvis rökavvänjning och friskvård till dem som bäst behöver det. På så sätt skulle gentester bespara många människor årtal av lidande och förtidig död.

En rad nyttoargument talar alltså för att arbetsgivare, försäkringsbolag och sjukvård bör få ta del av informationen om andra människors gener. Mot detta talar risken för genetisk diskriminering, och tanken att vi alla har rätt till genetisk integritet. Dilemmat bottenar i att varje information, som kan användas för att hjälpa en människa att undvika sjukdom, också kan användas mot henne och vara ett skäl att särbehandla eller diskriminera henne. Avvägningen mellan dessa intressen är därför mycket svår.

En annan viktig fråga är vem eller vilka som har rätt att tjäna pengar på den information som hittas i våra gener? Ska privata företag kunna ta patent på och utnyttja gener, som var och en av oss bär i våra arvsanlag? Ska privata företag få ensamrätt till vinsterna från de stora biobanker, som nu byggs upp med prover och journalanteckningar från sjukvården? Ett material som kommer från alla de människor, som donerat prover och anförtrott sina krämpor till sina läkare. Många upplever detta som stötande.

Oavsett om man tycker om det eller inte, sker dock idag stora delar av kunskapssökandet inom medicin och växtförädling i privata företag. De satsar pengar på forskning och utveckling därför att de i framtiden hoppas kunna tjäna pengar på de upptäckter som görs. Väljer vi bort denna väg, väljer vi också bort en del av den forskning och utveckling som idag sker. Och därmed riskerar vi att gå miste om nya växtsorter, nya läkemedel och nya medicinska behandlingar.





