

Det er vigtigt, at disse problemstillinger erkendes, og at der tages stilling, bl.a. som led i en samfundsdebat. Problemstillingerne vedrører os alle. Men vi kan også blive stillet over for at skulle tage nogle helt personlige beslutninger, for eksempel i forbindelse med arvelig sygdom i familien, som får konsekvenser ikke alene for os selv, men også for vore slægtninge.

Der er tale om følsomme områder, da genteknologien rører ved de fundamentale byggestene i den menneskelige organisme.

Vi kan ikke lukke øjnene for de nye teknikker, som genteknologien giver os, ved at opstille forbud eller gøre andre forsøg på at udelukke, at genteknologien vinder indpas i Danmark. Udviklingen er international og grænseoverskridende.

Denne store udfordring lægger op til, at vi sætter nogle grænser, så de nye behandlingstilbud bliver til bedste for menneskene, samtidig med at vi sikrer os indsigt i og kontrol med udviklingen.

2. GENTEKNOLOGI

I Sundhedsstyrelsens rapport: »Gener, Sygdom, Mennesker«, april 1995, er der gjort status for genteknologiens anvendelse til behandling af mennesker i dag og redegjort for den udvikling, der kan forventes inden for de nærmeste år.

I dag bruges genteknologien inden for følgende 3 hovedområder i forbindelse med behandling af mennesker:

1. Genteknologi, som bruges til at *fastslå (diagnosticere)* sygdomme (gendiagnostik). Mange sygdomme stammer fra fejl i generne. Ved at lokalisere fejlene i generne kan man se anlæg til sygdomme, som måske først bryder ud om mange år, eller som måske aldrig bryder ud.
2. Genterapi, som bruges i *behandlingen* af sygdomme. Behandlingen går populært sagt ud på at indføre raske gener i menneskets krop for at modvirke en sygdom.
3. Genteknologi, som bruges til at fremstille nye *lægemidler og vacciner* på en ny, lettere, billigere og sikrere måde, for eksempel genfremstillede blodprodukter og vacciner.

3. SÆRLIGT OM GENDIAGNOSTIK OG RÅDGIVNING

Gendiagnostik

Gendiagnostikken udføres ved hjælp af gentests, der er laboratorieanalyser, som kan afgøre, om en person bærer et bestemt gen eller eventuelt en ændring (mutation) i genet. Gentest vil betyde mere skånsomme, følsomme og præcise samt mere informative diagnostiske metoder end de hidtil anvendte.

Sundhedsstyrelsen har i sin rapport anført, at diagnose af gener i fremtidens sundhedsvæsen vil blive et meget væsentligt rutineredskab. Denne udvikling er allerede i gang.

Diagnose af gener anvendes i dag i stigende omfang, ikke blot til diagnose af sygdomme, men for eksempel også til at vejlede om behandlingsvalg og ved kontrol af behandlingseffekt.

Udvikling af automatiserede analysemetoder i de kommende år vil også muliggøre at »screene« personer og nærmere afgrænsede persongrupper for disposition af alvorlig sygdom – såvel arvelig som erhvervet – hvor tidlig indsats kan være af væsentlig betydning for behandlingens resultat. Denne udvikling vil ske inden for sundhedsvæsenets rammer.

Det er dog Sundhedsstyrelsens vurdering, at også kommercielle gentest baseret på »post-ordrediagnostik« (en prøve, som kan købes frit og udtages hjemme, f.eks. som en spytp prøve) og tværs af landegrænser vil fremkomme på det danske marked i løbet af få år. Det vil kunne ske med fuld anonymitet (kodenummereret prøve) og genetisk telefonrådgivning m.v., som det for eksempel kunne tænkes godkendt efter de amerikanske sundhedsmyndigheders meget strenge krav. Et muligt eksempel på dette kunne være undersøgelser for »brystcanceren«.

Efterhånden som kortlægningen af generne og genernes betydning i behandling af sygdom skrider frem, vil der formentlig opstå en vis privat efterspørgsel af sådanne ydelser (selv-screening), der let vil kunne foretages, f.eks. også uden for landets grænser.

Genetisk rådgivning og information

Den forventede nye og mere åbne tilgang til gentest medfører et øget behov for genetisk rådgivning. I dag ydes der allerede genetisk rådgivning og vejledning i forbindelse med konsta-