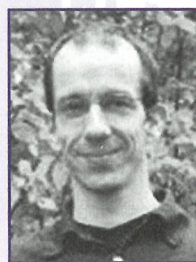


Genetikk på Island – deCODEme

AV STEFÁN HJÖRLEIFSSON

Ønsker du eller pasientene dine opplysninger om genetisk betinget risiko for astma, hjerteinfarkt, lungekreft, makuladegenerasjon, Alzheimers sykdom, cøliaki og andre sykdommer? I løpet av de siste månedene er det blitt



Stefán Hjörleifsson

tok medisinsk embedseksamen ved Universitetet i Bergen 1998 og arbeider som allmennpraktiker i Årstad bydel i samme by. Han er også førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen i 40% stilling og underviser i medisinsk etikk ved Universitetet på Island. I mai 2008 forsvarte han doktorgraden med tittelen «Genetics, risk and medicalization – A case study of preventive genetic technologies in Iceland».

mulig å bestille slike tester over internett fra leverandørene Navigenics, 23andME og deCODEme.

Allmennpraktikeren Stefán Hjörleifsson har i sitt doktorgradsarbeid fulgt den islandske forskningsbedriften Decode genetics som har utviklet deCODEme og skrevet om høye forventninger og manglende debatt om usikkerheter og betenkeligheter knyttet til genetisk forskning.

De fleste av de over 100 genetiske testene som kan bestilles på internett undersøker forekomsten av én eller noen få mutasjoner i et bestemt gen. Men det siste halvåret har kommersielle selskaper begynt å tilby lekfolk gentester der hundretusenvis av genetiske markører fordelt i hele genomet deres analyseres mot en betaling som varierer mellom 1000 og 2500 amerikanske dollar. Når Navigenics, 23andME eller deCODEme rapporterer tilbake til kunden, får vedkommende informasjon om sin risiko for å utvikle ulike sykdommer. Dessuten får kunden mer kuriøs informasjon om for eksempel sannsynligheten for at hun eller han har grønne eller blå øyne, og hvor på kloden hennes eller hans forfedre og formødre kom fra.

Kritikken mot disse testene har ikke latt vente på seg. Allerede i 2003 advarte den britiske Human Genetics Commission om at kommersielle aktører ga misvisende framstillinger av genetikkens rolle i utviklingen av vanlige sykdommer. Da Human Genetics Commission oppdaterte sin rapport på dette området i desember 2007 – samtidig med at Navigenics, 23andME og deCODEme ble lansert – ble det understreket at markedsføringen av prediktive genetiske tester burde vært regulert, og at disse testene egentlig ikke burde tilbys direkte til forbrukerne. I en kommentarartikkel

kel i *New England Journal of Medicine* i januar i år skriver tre ledende genetikere at disse testene foreløpig er uten nytteverdi. Det vitenskapelige grunnlaget for denne formen for prediktiv testing er tvilsomt og testene forteller i beste fall om en ganske beskjeden økning eller reduksjon i sykdomsrisiko. Likevel har mange ledende nyhetsmedier i USA og andre land omtalt disse testene i positive vendinger. Etter hvert har det imidlertid også kommet mer kritiske reportasjer. For eksempel publiserte det amerikanske tidskriftet *Discover* i september i år en artikkel hvor journalisten påpeker at testresultatene hun selv har fått fra de tre leverandørene gir direkte motstridende opplysninger om hennes helserisiko.

Da Decode genetics ble opprettet i 1996 var profesjonelle investorer i USA og folk flest på Island villige kjøpere av aksjer i selskapet. Selskapet ble også etter hvert finansiert ved at det ble inngått avtaler med internasjonale legemiddelprodusenter og bioteknologibedrifter om felles produktutvikling basert på fremtidige forskningsresultater. Decode brukte store beløp på å innrede sine laboratorier, ansatte hundrevis av forskere og fikk i stand samarbeid med leger i det offentlige helsevesenet på Island. I tillegg har firmaet hatt god tilgang til slektopplysninger og deltakere i sine

forskningsprosjekter blant den islandske befolkningen. Alt dette har gjort det mulig for Decode å bli en produktiv og respektert aktør innen genetisk forskning på vanlige sykdommer. Selskapets forskere har faktisk publisert omkring 150 vitenskapelige artikler basert på genetisk og farmakologisk forskning på omkring 50 sykdommer.

De islandske massemediene har viet Decode stor oppmerksomhet. Hjørleifsson har studert omtalen av Decode i islandske massemedier, og hans undersøkelse avslører at pressekonferanser og uttalelser fra Decode som regel blir referert uten at mediene stiller kritiske spørsmål. I tillegg tas den vitenskapelige kvaliteten og de framtidige helsegevinstene av forskningen mer eller mindre for gitt. Den eneste usikkerheten som fremheves er knyttet til selskapets økonomiske situasjon. I mange år har mediene på Island omtalt denne usikkerheten med fascinasjon: Man har visst at den finansielle situasjonen kunne bli usikker, men hvis Decode bare klarer å omsette sine vitenskapelige funn til forretningsprodukter, vil selskapet ikke bare overleve økonomisk – gevinsten vil være stor for alle parter og gi bedre helse, økonomisk profitt og faglig prestisje.

I dag er selskapets pengesekker i ferd med å tømmes. I følge regnskapstallene for første halvår 2008 vil de tilgjengelige midlene ikke rekke til å drive selskapet lenger enn til slutten av året. Derfor forsøker Decode nå å skaffe driftsmidler og lanseringen av deCODEme i desember 2007 kan ses som et forsøk på å øke inntjeningen og overbevise aksjemarkedet om at det nå er mulig å høste store gevinster av genetisk forskning.

Hjørleifsson har intervjuet flere av de vitenskapelig ansatte hos Decode. Han har også intervjuet islendinger som har avgitt genprøver til selskapets prosjekter. I disse intervjuene framgår det klart at forskerne så vel som de menige deltakerne i forskningen ser vesentlige betenkeligheter ved genetisk forskning og bruken av prediktive genetiske tester for å forebygge sykdom. De mener generelt at ukritisk bruk av prediktive tester kan skape unødvendig bekymring og til og med være helseskadelig. For det andre frykter de at overdreven markedsføring på lengre sikt kan svekke publikums tillit til at genetisk forskning vil bedre folks helse. For det tredje mistenker de at ressursene som kreves for å tolke informasjonen de genetiske testene gir kan være så skjevt fordelt i befolkningen at sosiale ulikheter i helse vil øke. Endelig påpeker de at forekomsten av mange vanlige sykdommer har sterk sammenheng med livsstil og sosiale forhold, og at høye forventninger til genetikkens betydning kan ta fokus vekk fra politiske og sosialmedisinske tiltak for å redusere sykdomsforekomst. På grunn av alt dette mener



ILLUSTRASJONSFOTO

forskerne og deltakerne i Decode sin forskning at samfunnet trenger å oppruste sine politiske og moralske ressurser for å sikre hensiktsmessig håndtering av genetikken.

På tross av at både fagfolk og lekfolk gir tydelig uttrykk for betenkeligheter som de ovennevnte, blir refleksjoner som disse praktisk talt aldri omtalt eller diskutert i de islandske nyhetsmediene. Til dels ser det – ikke helt overraskende – ut for at forretningsinteresser veier tyngre enn ønsket om å fremme debatt om genetikkens bidrag til bedre helse når Decode velger sin strategi overfor nyhetsmediene på Island. Dessuten – og dette er sannsynligvis mer alvorlig – virker det som islandske nyhetsmedier er styrt av en ubetinget forskningsoptimisme og fokus på økonomi og gevinst.

Selv om Hjørleifssons gjennomgang av medias dekning av Decode viser at selskapet i alt overveiende grad omtales i positive vendinger, skal det likevel nevnes at Decode en periode fra 1998 til 2000, måtte tåle kraftig kritikk i offentligheten både på Island og i andre land. Dette skyldtes selskapets planer om å samle omfattende helseopplysninger om hele befolkningen på Island i et helseregister. Opplysningene skulle kunne innhentes uten at hver enkelt person hadde gitt samtykke på forhånd. Kritikerne, inkludert den islandske legeforeningen, hevdet at ingen bør gjøres til deltakere i medisinske forskningsprosjekter uten at de har fått tilstrekkelig informasjon om forskningen og selv har gitt samtykke til å delta. På grunn av denne motbøren ble det planlagte helseregisteret aldri opprettet. Imidlertid argu-

menteres det også utenfor Islands grenser stadig oftere for at informert samtykke er urealistisk og unødvendig i forbindelse med forskning som anvender helseregistre og biologisk materiale. En slik argumentasjon føres i marken i mange land – også i Norge.

Det ser ut til at den forskningsetiske debatten om informert samtykke har medvirket til å lede offentlighetens oppmerksomhet vekk fra andre viktige spørsmål angående genetisk forskning. Viktige spørsmål som i liten grad blir debattert og i liten grad fanges opp av dagens forskningsetikk, inkluderer for eksempel: Hvor viktig er det å forske på genetiske årsaker til diabetes type II, overvekt og depresjon sammenliknet med viktigheten av å innføre sosiale og politiske tiltak for å motvirke overforbruk og diskriminering? Hva kan og bør gjøres for å unngå at prediktive genetiske tester skaper forvirring og økte helseulikheter? Hvem skal hjelpe publikum til å tolke resultatene av prediktive genetiske tester og hvem skal betale regningen for videre utredning når folk er blitt bekymret over påstått økt risiko for å utvikle gitte sykdommer? Rådende tilnærminger i medisinsk forskningsetikk åpner dessverre i liten grad for debatt om disse problemstillingene. Og erfaringene fra

Island tyder på at selv om mange av dem som er involvert i forskningen egentlig ønsker en bred offentlig debatt, så er disse og tilsvarende tema i liten grad blitt løftet fram i media.

På Island har flere allmennpraktikere i det siste stilt betimelige spørsmål om deCODEme, Navigenics og 23andME i nyhetsmediene. Etter hvert som flere liknende – og forhåpentligvis også bedre – produkter blir tilgjengelige, vil de sannsynligvis vekke allmennhetens interesse også i Norge. Når den tid kommer kan norske allmennpraktikere gi vesentlige bidrag til offentlig debatt og være med på å utvikle kompetanse og infrastruktur som kreves for å sikre hensiktsmessig håndtering av slike produkter. Allmennmedisinere i Norge har i mange år satt ord på kunnskapsmessige, praktiske, samfunnsøkonomiske og etiske utfordringer knyttet til det å forutse og forhindre at enkeltmennesker utvikler alvorlig sykdom på grunnlag av ugunstige verdier av for eksempel blodtrykk, kolesterol og bentetthet. Vår erfaring med å håndtere slike utfordringer og løfte dem fram i offentligheten kan vise seg igjen å komme til stor nytte når nye genetiske risikofaktorer kommer i søkelyset.

Evt. spørsmål og kommentarer kan rettes til: stefan.hjorleifsson@isf.uib.no

