FUGE – Funksjonell genomforskning

Nyhetsbrev nr. 3/2006

Norges forskningsråd | Store programmer

Tema: Etikk

– Norge bør opprette et STATGEN

Professor i medisinsk etikk, Jan Helge Solbakk, mener Norge har en etisk forpliktelse til å satse store statlige ressurser på forskningsbiobanker. Han ser for seg et norsk STATGEN på linje med STATOIL og STATKRAFT.

FOTO: STATOIL

Forskning er internasjonal av vesen. Likevel er det enkelte land som har særlige fortrinn innenfor ulike forskningsgrener. Etikkforsker Jan Helge Solbakk ved Universitetet i Oslo og Bergen, mener det er spesielt innenfor to forskningsområder Norge har særlige forutsetninger for å være helt i forskningsfronten globalt: Biobankforskning og forskning på embryonale stamceller. Solbakk mener sågar Norge har en etisk forpliktelse som nasjon til å satse store statlige ressurser på disse forskningsområdene.

Behandling fra utlandet

– 99 prosent av alle behandlingsmetoder som benyttes på norske sykehus er importert fra utlandet. Vi nyter svært godt av andres forskning, derfor bør Norge som nasjon betale tilbake ved å satse skikkelig på forskning der vi har særlige fortrinn, sier Solbakk.

Norges fortrinn innenfor biobankforskningen er mange; vi har gode helseregistre, vi har en stabil befolkningssammensetning og nordmenn er generelt svært positive til å delta i helseundersøkelser og forskning knyttet opp mot biobankforskning.

– Forutenom dette er vi verdens rikeste land og det finnes gode norske forskningsmiljøer innen biobankforskningen. Vi har rett og slett en etisk forpliktelse ovenfor verdenssamfunnet til å etablere et STATGEN som drives som en permanent, nasjonal forskningsbiobank alle forskere kan benytte seg av, sier Solbakk.

FOTO: TOR MIDTBØ

Biologisk materiale som naturressurs

Solbakk sier at biologisk materiale kan sees på som en naturressurs på linje med olje, gass og vannkraft. Sett i forhold til den enorme satsingen Norge gjorde på 1960-tallet da staten ble oppmerksom på oljeressursene i Nordsjøen, bør man i dag å gjøre et tilsvarende løft på biobankforskning, mener Solbakk.

– Det er ikke noe tvil om at biobankforskning er svært viktig kunnskapsmessig sett. I tillegg er det også gode grunner til å anta at forskning på feltet kan gi stor økonomisk avkastning i fremtiden. Vi må bare huske på at biobankforskning er et langdistanseløp som vil gi resultater først om en del år, sier Solbakk.

– Det fordrer imidlertid at myndighetene også på investeringssiden er villig til å satse både storstilt og langsiktig. En slik satsingsvilje vil representere noe helt nytt i norsk forskningspolitikk. Tiden burde imidlertid være ovemoden for nettopp dette, sier Solbakk.

Må betale tilbake

Når det gjelder embryonal stamcelleforskning har Norge også en særlig forpliktelse, og det av to grunner, mener Solbakk.

– For det første har Norge på området assistert befruktning allerede i mange år nytt godt av kontroversiell forskning på befruktede egg i andre land. Derfor er tiden overmoden for at også vi er med på å betale de etiske kostnadene som denne forskning innebærer. For det andre er det bedre at slik forskning foregår i et land med et velfungerende forskningsetisk komitésystem. Og i så måte har Norge klare komparative fortrinn, sier Solbakk.

Les lengre artikkel på www.fuge.no

Hvem skal ta re

Finnes ingen fasit

Bioteknologi er i Norge og andre land underlagt lovgivning som setter rammer for hvordan kunnskap kan brukes og teknologi utvikles. Dette reflekterer den kraft og de muligheter og utfordringer som ligger i denne teknologien.

FUGE, som den største bioteknologisatsingen i Norge, tar sammen med programmet for «Etikk, samfunn og bioteknologi» konkret ansvar for å utvikle kunnskaper om bioteknologiens etiske, samfunnsmessige og miljømessige dimensjoner. Fem prosent av FUGEs budsjett går til forskning som belyser disse problemstillingene.

Etiske problemstillinger er vanskelige fordi de i stor grad handler om å gjøre valg i forhold til verdier og holdninger. Vi må likevel passe oss godt for ikke å gjøre debatten vanskeligere enn det den egentlig er, eller la den bli preget av polarisering og svart-hvitt argumentasjon. Det finnes få om noen fasitsvar, og nettopp derfor må vi våge å tenke.

Usikkerheten som ligger i valgene oppfattes som ekstra alvorlige, da det er vår egen biologiske nisje vi må ta stilling til. Gjennom moderne bioteknologi skjer det endringer i retninger som kan utfordre våre holdninger til livet og skapelsen. Ofte kjenner vi ikke fullt ut konsekvensene av endringene. Mulighetene er mange og det kreves et godt samspill mellom forskningsmiljøene og samfunnet for å manøvrere.

Heldigvis er problemstillingene ikke forbeholdt Norge. Bioteknologien er global og alle dens sider må utvikles internasjonalt. Derfor er FUGE med i ledende europeiske nettverk der etikk og bioteknologi diskuteres og ny kunnskap oppstår.

Vi inviterer deg til å utvide dine kunnskaper og få brynet dine meninger på Forskningstorget i Oslo 22. og 23. september. Der vil du møte Jon Bing som fremfører en fortelling spesielt laget for anledningen. Vi og han ønsker en samtale med deg om fremtiden.

Steinar Bergseth, koordinator for FUGE
Helge Rynning, koordinator for ELSA

Basehoppere som skader seg må betale for sykehusbehandlingen av egen lomme i en del land. Hva da med livstilssykdommer? Er det riktig at fellesskapet skal ta regningen når folk spiser, drikker og røyker på seg sykdom? Etikkforsker Alexander Cappelen mener genetisk kunnskap aktualiserer disse problemstillingene.

En person hopper utfor en fjellside. På ryggen har han en fallskjerm. Personen hopper av fri vilje. Det som ikke skal skje, skjer: Fallskjermen løser seg ikke ut og personen møter veggen, og skader seg kraftig. En redningsaksjon må til for å få vedkommende ned fra fjellveggen. En svært farlig operasjon. Skal basehopperen selv betale for redningsaksjonen og den påfølgende behandlingen på sykehuset? Ja, mener mange, og i en del land må basehoppere selv helt eller delvis betale for seg.

Dette eksempelet er hentet fra en av Alexander Cappelens artikler, og belyser en problemstilling lederen for Senter for etikk og økonomi ved Norges Handelshøyskole har forsket mye på.

Ansvarlighet som kriterium

Cappelen har de siste årene fordypet seg i hvordan ny genetisk kunnskap og innsikt kan brukes i praksis i helsevesenet.

– Det er gode grunner for å holde pasienter ansvarlige for egne valg når ressurser og kostnader skal fordeles i helsevesenet. Problemet er at det er vanskelig å vite hva som er et resultat av frie valg og hva som er et resultat av andre faktorer utenfor individuell kontroll. Genetisk kunnskap kan imidlertid være med å gi svar på i hvilken grad pasientene er ansvarlige eller ikke for egen helsetilstand, sier Cappelen.

Tanken om at vi mennesker bør stilles til ansvar for egne valg er ikke ny. Samtidig er det essensielt at ansvarliggjøringen er rettferdig. Rettferdig ansvarliggjøring forener to mål innenfor moderne etisk teori; idealet om likeverd og idealet om individuell frihet og personlig ansvar.

– Det innnebærer at vi mennesker skal holdes ansvarlige for de frie valgene vi tar, men kun dette. Vår genetiske disposisjon, og forhold som blir påvirket av vår genetiske disposisjon, er dermed ikke noen den enkelte skal lastes for, sier Cappelen.

Dyre livsstilssykdommer

Livsstilssykdommer i den vestlige verden er et godt eksempel på at samfunn har store utgifter til behandling av sykdommer som skyldes vestlige menneskers valg av levemåte: Vi sitter hele dagen på kontoret og i sofaen, trener for lite, spiser fet og usunn mat, stresser, brenner oss ut, røyker og drikker for å stresse ned. Resultatet kan være sykehusinnleggelse

ERA-SAGE:
Ansvarlig forskning og nye samspillsutfordringer

Forskning og samfunn. Intet mindre jobber de med i det europeiske nettverket som til daglig går under navnet ERA-SAGE.

«SAGE» i ERA-SAGE står for «samfunnsmessige aspekter ved genomforskning» Det europeiske nettverket er et årsgammelt samarbeid mellom nasjonale institusjoner som finansierer forskning innen etikk, samfunn og bioteknologi, også kalt ELSA-forskning.

Nederland, Storbritannia, Tyskland, Finland, Østerrike, Sveits, Israel, Canada og Norge er partnere i nettverket.

En ny bølge

– Det er aktive tider for ELSA-forskningen i Europa og Nord-Amerika. Om to til tre år vil vi se konturene av en ny bølge med ELSA-forskning. En viktig arena for diskusjon om, og utvikling av forskningen, vil være ERA-SAGE, sier Elisabeth Gulbrandsen.

gningen for våre valg?

FOTO: MASTERFILE/SCANPIX

med hjerteinfarkt, lungekreft eller diabetes. Verdens helseorganisasjon (WHO) hevder at en tredjedel av helseutgiftene i vestlige land skyldes sykdommer med opphav i fem risikofaktorer; tobakk, alkohol, blodtrykk, kolesterol og fedme. Er det riktig at fellesskapet skal spleise på dyr kreftbehandling til en storrøyker? Bør røykeren betale hele behandlingen av egen lomme?

- En røyker bør holdes til anvar for at han eller hun røyker, men ikke for de konsekvensene han eller hun selv opplever som et resultat av røykingen. Dette er fordi konsekvensene for den enkelte røyker varierer og blant annet skyldes ulik genetisk disposisjon. Noen røyker hele livet og dør gamle og mette av dage, mens andre utvikler kreft. Det er ikke slik at røykeren som utvikler kreft skal måtte betale for kreftbehandlingen. Derimot bør han eller hun betale for de forventede kostnadene ved denne typen valg. Når det kommer til røyking er det derfor rettferdig å skattlegge tobakken som igjen brukes til å finansiere kostnadene ved sykehus, sier Cappelen.

Personlig trener til fete

Ansvarliggjøring innebærer med andre ord ikke at vi skal presentere pasientene for en regning på sykesengen. Det innebærer for eksempel heller ikke at vi skal bøtelegge overvektige. Tvert imot kan man tenke seg at personer som er mer genetisk disponert for å bli farlig overvektige og pådra seg fedmerelaterte sykdommer, kan få personlige trenere på statens regning. Normale personer med litt ekstra polstring som skyldes usunn livsførsel bør derimot betale for treningen selv, forklarer Cappelen.

Les lengre artikkel på www.fuge.no

Gulbrandsen er spesialrådgiver i avdeling for Fremtidsteknologi i Forskningsrådet. Sammen med seniorrådgiver og koordinator for ELSA-programmet i Forskningsrådet, Helge Rynning, representerer hun Norge i nettverket.

Nye samspillsutfordringer

Konteksten ERA-SAGE jobber innenfor er ikke bare faget gen- og bioteknologi, men også interaksjonen mellom forskning og samfunn. I et bredere perspektiv er ELSA-forskning et sentral del av feltet vitenskap og samfunn («Science and society») knyttet opp mot nye teknologier som bioteknologi og nanoteknologi.

Bio- og nanoteknologi utfordrer den tradisjonelle forståelsen av forholdet mellom samfunn og forskning, hvor forskning og teknologi ses på som nøytrale midler til oppfyllelse av politiske målsetninger innen ulike samfunnssektorer.

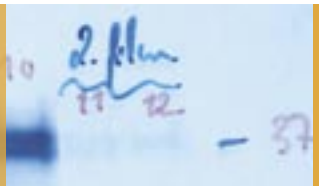
–Dette betyr at mer prinsipielle problemstillinger rundt forskning og samfunn er på dagsorden i nettverket. En av målsettingene for ERA-SAGE er økt samspill mellom teknologi og samfunn, sier Gulbrandsen.

Forskningsrådet skal lede nettverkets arbeid med å identifisere og utvikle kompetanser, kapasitet og ferdigheter på forskningsfinansierende nivå for å fremme en ansvarlig og samfunnsmessig robust teknologiutvikling.

ERA-nett:
Nasjonale forskningsprogrammer samarbeider gjennom ulike ERA-nett for å utvikle det europeiske forskningsrommet (European Research Area). Det finnes i dag over 60 ERA-nett i Europa og Forskningsrådet deltar i 32 av dem.

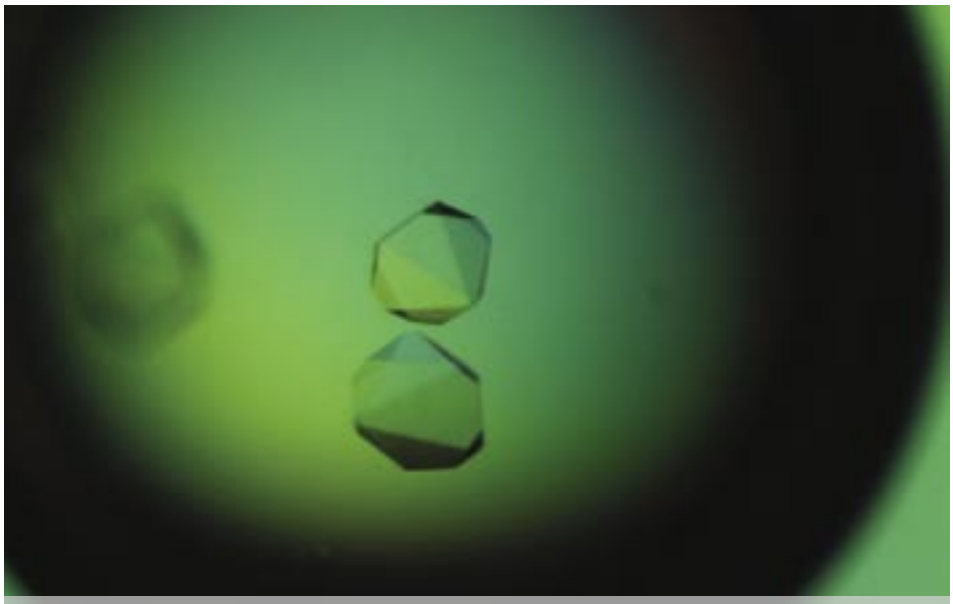
B ØKONOMI ÉCONOMIQUE
NORGE
P.P.
DISTRIBUERT AV POSTEN NORGE

Norges forskningsråd
Postboks 2700 St. Hanshaugen
N-0131 OSLO
Telefon: 22 03 70 00
Telefaks: 22 03 70 01
post@forskningsradet.no
www.forskningsradet.no



Biologiske diamanter

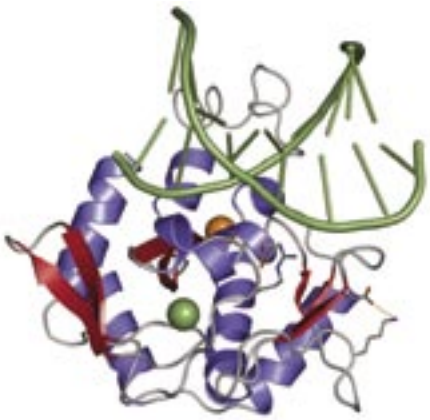
Ved NorStruct, Nasjonalt senter for strukturbiologi, dyrkes det diamantliknende krystaller, vakre som edelstener, men dog ikke til å smykke seg med.



PROTEINER PÅ KRYSTALLFORM SER UT SOM DIAMANTER. ILLUSTRASJON: NORSTRUCT.

Proteiner suser rundt i kroppen vår og tar hånd om livsviktige oppgaver som immunforsvar, reparasjon av arvestoffet, fordøyelse og så videre. Proteinene vil under spesielle forhold omdannes til krystaller i ulike farger og former; lange stavformede krystaller, flate krystaller, sylkvasse nålelignende krystaller, tykke kuber, diamantformede krystaller.

Disse flotte krystallene er universalnøkkelen vi mennesker trenger for å forstå biologiske molekylers oppbygning, atom for atom. Når krystallene blir bestrålt med kraftig røntgenstråling gir dette forskerne kunnskap om de enkelte atomenes plass i molekylet, og proteinenes tredimensjonale struktur blir avslørt



PROTEINETS TREDIMENSJONALE STRUKTUR ER AVSLØRT. PROTEINET PÅ BILDET ER FRA EN FISKEPATOGEN BAKTERIE SOM TYGGER OPP DNA. DNA ER DEN GRØNNE STIGEN. DET RØDE KALLES BETA-SHEET OG DET BLÅ ALFA-HELIX, OG SAMMEN UTGJØR DISSE PROTEINETS TREDIMENSJONALE FOLDING. ILLUSTRASJON: NORSTRUCT.

FUGE – Funksjonell genomforskning

Funksjonell genomforskning er forskning på gener, genomer og genenes produkter. Genomet er alt arvestoffet til en organisme, og genenes produkter består for det meste av proteiner. Funksjonell genomforskning vil få betydning for en rekke samfunnssektorer og vil bli en av de viktigste motorene i fremtidens næringsliv. Sentrale aktører i forsknings-Norge tok i 2000 initiativ til å lage en nasjonal plan for å gi fagområdet et løft. Resultatet er FUGE.

FUGE er et av Norges forskningsråds store programmer, og samtidig Forskningsrådets store satsning innen funksjonell genomforskning. Programmet er sikret finansiering ut 2011, og årlig budsjett ligger på omtrent 150 millioner kroner.

FUGEs hjemmeside oppdateres nesten daglig med nytt fra administrasjonen av programmet og aktuelle forskningsnyheter: www.fuge.no

Kontaktpersoner:
Koordinator Steinar Bergseth
Telefon: 22 03 73 23
stb@forskningsradet.no

Rådgiver Päivi Annele Teivainen-Lædre
Telefon: 22 03 72 06
patl@forskningsradet.no

Konsulent Marianne Nereng
Telefon: 22 03 71 81
mn@forskningsradet.no

Kommunikasjonsrådgiver
Elisabeth K. Andersen
Telefon: 45 03 41 01
eka@forskningsradet.no

Nyhetsbrevet redigeres etter gjeldende journalistiske prinsipper. Nyhetsbrevet speiler til enhver tid hva FUGEs programstyre anser som viktige prinsipielle temaer, men vi vektlegger aktualitet, nyhetsverdi og vesentlighet i vårt utvalg av artikler.

Fuge har fått ny visuell profil som er utviklet av Fete typer.

FUGEs nyhetsbrev kommer ut 4 ganger i 2006. Du kan få det gratis tilsendt ved henvendelse til mn@forskningsradet.no

3/2006. Opplag: 2000. Design: Making Waves. Tekst: Elisabeth Kirkeng Andersen, kommunikasjons- og analysebyrået Perduco AS. Layout: Fete typer. Trykk: Gamlebyen Grafiske AS