



Vi er på vei inn i selvbetjeningssamfunnet. Vi skal bestille og ordne alt selv, og all mulig hjelp og tjenester digitaliseres og flyttes til den enkelte. Kommuner innfører chatbotter og Nav kan nås bare via skjema. Fagfolk spares det på

Anita Vatland, styreleder i Pårørendealliansen, blogger om Pårørendeundersøkelsen 2017, der hele 81 prosent etterspør svar og råd fra fagfolk

Se dagensmedisin.no/blogg

CRISPR-teknologien

Etisk ansvarlig genredigering

Jeg tenker at det egentlig ikke handler om hvorvidt CRISPR-teknologien skal tillates eller ikke, men om ansvarlig bruk: Når, for hvem – og for hvilke genetiske endringer – kan slik forskning tillates?

DEN NYE «gensaksen», Clustered regularly interspaced short palindromic repeats (CRISPR), er en metode for genredigering som ble utviklet i 2012. Den er nå blitt enklere, raskere og billigere. Drømmen om å kunne omskrive menneskets arvemateriale, har blitt en mulighet.

CRISPR kan brukes i alle typer celler og organismer. Gensaksen kan lage presise kutt for å fjerne, bytte ut eller legge til DNA. Det forskes nå på å gjøre hunmyggen som sprer malaria, steril – og på å innføre gen-drivere som kan eliminere parasittene når de passerer gjennom myggens tarm på vei til spyttkjertlene. Genmaterialet kan endres hos voksne mennesker, men også i kjønnsceller, befruktete egg og embryoer. Det foregår allerede flere kliniske forsøk for å teste CRISPR-basert genredigering hos pasienter med kreft og andre sykdommer.

STOR RISIKO. Jennifer Doudna, professor i molekylær biologi ved Berkley, er en av dem som var med på å utvikle metoden. Hun sier den er som en lommekniv. Den kan være nyttig, men også farlig.

I 2015 påpekte Doudna at særlig forskning på kjønnsceller, befruktete egg og embryoer kan få store utilsiktede virkninger og foreslo et moratorium, en pause, før videre utprøving skjer. De etiske spørsmålene bør først avklares.

Bioteknologirådet har nylig invitert til innspill og gjennomført en større runde med debattmøter om fremtidens genteknologilov. CRISPR vil bli ett av temaene.

ANSVARLIG BRUK. Dette er spørsmål vi alle bør ta stilling til. Er det ikke flott at en sykdom som malaria, som tar mer enn 700.000 liv hvert år, potensielt kan utryddes? Er teknologien, lommekniven, likevel farlig? Hvor stor er risikoen? Bør vi være «føre-var» og forby CRISPR?

De fleste tenker vel som meg: Ny teknologi kan ikke stoppes. Den utvikles uansett hva vi sier og gjør. Etter å ha lest mer om de etiske sidene ved denne nye teknologien, tenker jeg at spørsmålet ikke egentlig handler om hvorvidt CRISPR skal tillates eller ikke, men om ansvarlig bruk: Når, for hvem – og

Etikk



Ole Frithjof Norheim, professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Bergen og adjunkt professor ved Harvard T.H. Chan School of Public Health



for hvilke genetiske endringer – kan slik forskning tillates?

ERFARINGER FRA UTLANDET. I det anerkjente tidsskriftet Foreign Affairs argumenterer etikerne Amy Gutmann and Jonathan D. Moreno for at nasjonale og internasjonale myndigheter bør følge prinsippet om «regulatorisk parsinomi (= forsiktighet eller tilbakeholdenhet)»: Myndighetene bør bare pålegge de restriksjoner som er nødvendige for å opprettholde etiske standarder og allmenn sikkerhet. Det finnes allerede grundig regulering av gente-

rapi på somatiske celler, både i Norge og internasjonalt. Alle forsøk må godkjennes av forskningsetiske komiteer, og i USA må genterapeutiske forsøk også godkjennes av U.S. Food and Drug Administration (FDA) og National Institute of Health. I tillegg krever FDA at forskerne følger opp deltakerne i genterapiforsøk i minst femten år etter at forsøket er avsluttet for å oppdage og håndtere eventuelle bivirkninger.

ETISK ANSVAR. Redigering av humant genmateriale som overføres til neste generasjon, må reguleres

Rusbehandling

Store ulikheter i behandlingstilbudet

Ruspasienter som burde henvises til døgnbehandling, får ofte et poliklinisk tilbud som er dårligere tilpasset deres behov. Bruker- og pårørendeorganisasjoner bruker ord som tilfeldig om tilbudet. Slik skal det ikke være.

BRUKER-OG pårørendeorganisasjoner har utfordret helseminister Bent Høie i et åpent brev. Det er for stor variasjon i hvordan tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) møter behovene til personer med rusavhengighet. En gjennomgang viser stor geografisk og regional variasjon i vurdering og tildeling av behandlingsnivå.

Tallene og bekymringen understøttes av behandlingstilbud som drives av Blå Kors Lade Behandlingssenter, N.K.S. Kvamsgrindkollektiv, Phoenix Haga og Bergensklubben er samlet i Virke. De melder alle om bekymring for sine tilbud

Innlegg



Inger Helene Venås, direktør for Virke ideell og frivillighet

til ruspasienter, som står i fare for ikke å få adekvat behandling.

Hvert helseforetak foretar ulike vurderinger av hvilket tilbud den enkelte pasient skal ha ulikt. Konsekvensen er at mennesker som burde ha fått en henvisning til døgnbehandling hos en ideell aktør, ikke får dette tilbudet, men forblir i et poliklinisk offentlig tilbud.

HØIES LØFTE. «Den gyldne regel» er Bent Høies eget løfte om at psykisk helsevern og rusbehandling skal ha en årlig vekst som er høyere enn somatisk behandling. Dette er et mål som helseministeren tydelig følger i årlige budsjett og i ulike oppdragsdokumenter. Vi vet også at han i foretaksmøte 16. januar i år ba om at nye kontrakter på området skal reserveres ideelle aktører – og at foretakene skal utrede muligheten for

«fremover å øke reservert volum for ideelle over tid».

Nå ser vi imidlertid at henvisningsrutinene til foretakene fører til at bruken av ideelle tilbud blir kraftig redusert. Drifts- og rammeavtaler er lite verdt om pasientene uteblir.

HVA ER FAKTA? Tall fra Helsedirektoratet viser stor variasjon i spesialistenes vurderinger av ruspasienters behov. Fagrådet har laget en oversikt over henvis-te pasienter som innvilges direkte til døgnbehandling og utredning i perioden fra 2016 til og med andre tertial 2017. I Helse Nord er det i denne perioden innvilget rett til døgnbehandling i 55 prosent av tilfellene. I Helse Vest er tallet på 7,5 prosent. Er det virkelig så stor forskjell på pasientpopulasjonene?

Vi ser også store forskjeller innen de enkelte foretak. Helse Midt har en henvisning på 16,2 prosent