

Designerbørn

GENSPLEJSNING



ELEV 3.1

Odense Tekniske Gymnasium

Abstract

The purpose of this paper is to describe the subject, genetic modification, with interests in designer babies and the ethical problems they carry along. To examine this problem, different types of analytic models from technology and argumentations theory are used.

Articles with different experts and opinions are compared, discussed and analysed. Subsequently the head points are gathered up and estimated among each other. Economical, political, historical, psychological and religious perspectives, are among the angles the the subject are discussed from. The results implicate, that communities, like Denmark, should consider, how far they want to go with the technology, if they want to retain their inner values, such as the right to be yourself and the right to different.

Indholdsfortegnelse

Abstract.....	2
Indledning	4
Redegørelse	4
Diskussion	7
Analyse.....	14
Vurdering	16
Konklusion.....	17
Litteraturliste	17
Bøger og magasiner.....	17
Internetartikler.....	18
Internetsider	19
Bilag.....	20
Bilag 1.....	20
Bilag 2.....	20
Bilag 3.....	21
Bilag 4.....	22
Bilag 5.....	23
Bilag 6.....	23
Bilag 7.....	24

Indledning

Den teknologiske udvikling har i mange år bidraget til, at samfund verden over har fået det nemmere på mange områder. Vi udnytter og udforsker alt hvad vi finder frem til, som er smartere, hurtigere eller billigere.

Til hverdag er gensplejsning ikke noget man går og taler om og i så fald, vil de fleste nævne fåret Dolly eller en science-fiction film, hvis de bliver spurgt hvad de tænker på, når man siger gensplejsning. Hvad mange ikke ved er, at gensplejsning i snart to årtier har eksisteret og udviklet sig i en sådan hast, at samfundet og politikere ikke har kunnet nå at stadfæste, hvad man mener er etisk og moralsk korrekt og hvornår man ikke længere kan forsvare, at den forskning der udføres, er til for en nødvendighed og ikke fordi det kan lade sig gøre.

Designerbørn har i de seneste år været det hotte samtaleemne i blandt mange inden for genteknologi. Teknologien er nået til et punkt, hvor det er muligt at designe børn, så de kan blive gode fodboldspillere, exceptionelle musikere eller kloge forskere. Man kan meget mere, end at bestemme øjenfarve, højde og etnicitet hos barnet.

Mister man, som samfund, en del af sin selvopfattelse, hvis man per automatik fravælger fejlene eller fjerner man byrden fra de svages skuldre, ved ikke at lade dem blive født? Det er et kompliceret spørgsmål. Selvfølgelig kan en med et handicap have et godt liv, men måske det ville have været bedre uden de problemer, der følger med et handicap. Både for personen selv, men også for samfundet, som skal bruge mange ressourcer på at skabe netop det gode liv.

Er designerbørn en smart måde at fremskynde Darwins evolutionsteori, eller mister vi en del af os selv, hvis vi alle ender med at være ens?

Redegørelse

Kigger man helt generelt på emnet gensplejsning, har det mange facetter, der kan graves ned i. Overordnet set handler denne form for teknologi om, at man flytter, tilføjer eller fjerner gener fra et DNA, som man har interesse i videreføres eller udryddes.

Der kan være mange grunde til, at man vil foretage sådanne indgreb. Det kan være alt fra produktion af superafgrøder og epokegørende forskning indenfor f.eks. kræft til muligheden for at designe et barn.

Interessen for genteknologi, har længe eksisteret blandt forskere i hele verden og siden 70'erne,

har man haft den viden der skulle til, for at flytte genetisk arvemateriale fra en person til en anden. I starten handlede det blot om bakterier, senere hen planter og dyr¹. Med et stort ønske om at kortlægge alt menneskets DNA, valgte forskere fra mange lande i 90'erne, at bidrage med deres viden, til det hidtil største projekt inden for genteknologi. Med Human Genom Organisation (HUGO) i spidsen blev der lavet en 15-årsplan, således man i 2005 ville have et fuldstændigt kort over menneskets kromosomer og de tilhørende gener. Projektet strøg frem i en rygende hast og allerede i 2003, havde man kortlagt de "kun" 30.000 gener, som mennesket havde. Dette var en af de større overraskelser ved projektets resultat, da man fra starten af havde regnet med, at der ville være mellem 50 – og 100.000 gener i mennesket². Kortlægningen var ikke kun en revolution inden for biologien, men også inden for computerteknologien. Hvis ikke udviklingen af computere var fulgt med biologien, ville det ikke have været muligt at håndtere de overvældende mængder af information, der fulgte med projektet. Projektet løb over 10 år, men 60 procent af generne blev afkodet inden for de sidste 6 måneder.³ Hele ideen med at kortlægge alle disse gener var, at man på den måde kunne gå ind og finde lige det gen, man skulle bruge på "kortet/listen". Ligesom var det et geografisk kort, hvor man skal finde en lille by i Danmark. Her er det meget nemmere at finde denne lille by, hvis kortet er veldetaljeret og ikke kun med de store veje og byer. Kortet videreudvikles stadig den dag i dag, så man kan blive endnu klogere på menneskets opbygning. Hvad man så kan bruge dette kort til, er det stort set kun teknologien der kan sætte grænser for. Først og fremmest har det givet forskerne mulighed for at finde frem til hvilke gener, der kan bære specifikke sygdomme, se bilag 2. Man har dermed åbnet op for, at mennesker kan få foretaget en genetisk diagnostik. Dette kan bruges til at finde medlemmer i en familie, som har øget risiko for at blive ramt af en sygdom, der er arvelig i netop den familie. Man får dermed chancen for at gribe ind mod en sygdom, allerede inden den kommer. Diagnostikken kan også bruges på mennesker, som ikke engang er kommet til verden endnu. Med fostervandsprøver eller prøver af moderkagen, har man celler fra det ufødte barn og man kan dermed tjekke for eventuelle sygdomme, allerede inden barnet er født. Dette begyndte man allerede på i 2001 i Danmark, hvor man testede udvalgte fostre, som var i risikogruppen for at fejle noget alvorligt, grundet tidligere udbrud af en

¹ Bioteknologi, 2001, S. 11

² Bioteknologi, 2001, S. 60

³ En naturlig udvikling?, S. 11

specifik sygdom i familien. Den tidligste mulighed man har, for at undersøge arvematerialet kaldes præimplantationsdiagnostik, og kan kun lade sig gøre hvis man som par, benytter sig af reagensglasbefrugtning, se bilag 3. Kort fortalt befrugtes kvindes æg med mandens sædcelle, uden for livmoderen, i et laboratorium. Ægget deler sig til en embryo, som er flere celler der hænger sammen. Lægerne tager en enkel celle fra embryoet, så den kan testes for genmutationer. Findes cellen fri for mutationer på generne, placeres embryoet i livmoderen og barnet vokser herefter som normalt, inden i moderens mave. Skulle det modsatte ske og cellen erklæres for mutationsramt, kan man beskrive det, som en meget tidlig abort. Parret kan derefter prøve endnu en gang. Teknologien er dermed, i starten af 00'erne, nået dertil hvor man, vha. genkortet, kan vælge æg- og sædceller fra, før de overhovedet er blevet til et foster.⁴

Ordet designerbørn bruges ikke, som man skulle tro af læger og forskere til at starte med, men af journalister. Ordet blev for første gang brugt offentligt, i år 2000, da Adam Nash blev født i Colorado, USA. Hans forældre havde i forvejen en datter, som led af en dødelig blodsygdom og hun havde brug for en rask søster eller bror, for at have den største chance for at overleve. Da hun var enebarn og chancen for at en bror eller søster, født under normale omstændigheder, ville få samme sygdom var stor, skulle der ændringer til i moderens kromosomer, så barnet ville blive raskt. Det var på denne måde Adam Nash kom til verden og han blev derfor også det første barn i verden, der var designet til et formål.⁵ Folk har herefter taget ordet designerbørn til sig, da det trods alt er det der sker, selvom det kan have en hvis klang af eksklusivitet i sig.

Som årene er gået, har par i alle afskygninger fået flere og flere muligheder for, at designe de børn som de ønsker sig. Det gælder ikke kun tilfælde som Adam Nash, men mere specifikke indgreb hvor man går efter at fjerne gener, der giver et handicap, ændre i gener så barnet får en bestemt øjen-, hud- eller hårfarve. Nyeste skud på stammen er udvælgelsen af gener, som kan give bedre forståelse inden for bl.a. matematik, sport eller musik. Begrebet designerbørn kan ikke beskrives helt præcist endnu, da det stadig er under udvikling. Om der en dag sættes en grænse for, hvad man kan tillade sig at gå ind og "designer", vides ikke med sikkerhed.

⁴ Bioteknologi, 2001, S. 68

⁵ <https://www.information.dk/2000/10/udvalgt-adam-redde-molly>

Diskussion

Udgangspunktet for at få designet et barn, kan være meget forskelligt. Er der tale om par, som nemt selv kunne få børn, men som er interesserede i at få det bedste ud af deres gener? Det kunne være enlige, som ikke har kunne finde en partner og er ved at være oppe i årene? Er det et lesbisk eller homoseksuelt par, som pga. naturlige omstændigheder, ikke kan få børn? Eller er det forældre, som dem til Adam Nash, der har brug for et raskt barn for at redde deres syge barn? Sidstnævnte situation fandt for første gang sted i Danmark, i 2004⁶, hvor Patrick Waldén havde brug for en rask lillebror eller -søster. Det ville hans forældre gerne give ham, men det krævede en ændring i lovgivningen hvilket, efter megen diskussion, blev hastegennemført i Folketinget. Processen var desværre for hård ved Patricks mor, så de måtte opgive efter flere forsøg. Siden da har flere par prøvet, at benytte sig af metoden og i 2012 lykkedes det for første gang. I artiklen "En donor er født"⁷ er, professor dr. med. ved Aarhus Universitetshospital, Jakob Ingerslev utroligt begejstret over, at det lige netop blev en af hans patienter, som kom til at gennemføre metoden. Forældreparret havde brug for et barn med en helt bestemt vævstype, da deres førstefødte manglede en knoglemarvsdonor, grundet en uhelbredelig sygdom. Jakob Ingerslev forklarer, at det er en meget kompliceret proces, i jagten på det helt rigtige æg. "Det er kun mellem 10 og 20 procent af kvindens æg der kan bruges, og så skal det være stærkt" siger han. Når man snakker om genteknologi rent praktisk, er der flere undergrupper. Æg- og sædselektion med genetisk analyse og genmanipulation er de mest anvendte metoder inden for skabelsen af designerbørn. At sortere i hhv. æg- og sædceller for at finde de sundeste gener, har man gjort i en længere årerække og det er for det meste også socialt accepteret. Disse frasorteringer sker først hos æg- og sædbankerne, som ikke er interesserede i at sælge syge eller handicappede gener til deres målgruppe. Genmanipulation er derimod en helt anden snak, der hos de fleste lyder som det rene fup og magi. Ved genmanipulation skal man igennem flere faser. Først og fremmest skal man finde og isolere det gen, man skal bruge, blandt alt det DNA der er i donorcellen. Cellen har kromosomer, som er en form for garnnøgle med DNA som garn, se bilag 4. DNA består af mange tusind basesekvenser,

⁶ <http://politiken.dk/indland/art4901384/Patrick-får-sin-hastelov>

⁷ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e32a476e>

der kan skæres i vha. restriktionsenzymmer. Disse enzymer skærer forskudt i basesequenserne, så de kan sættes sammen med andre stykker af DNA, der er skåret med samme enzym. Vha. en vektor, som er en form for transportmiddel, kan man føre genet ind i værtscellen. Som vektor bruges ofte plasmider, der har den fordel, at de inde i værtscellen kan replikere sig selv. Plasmider er i øvrigt små ringe af DNA. Bruger man det samme restriktionsenzym på plasmiddet, som man gjorde på DNA'et i starten, vil de to ender i plasmiddet passe perfekt med genet fra donoren. Enderne sættes sammen vha. ligase, der fungerer som lim, se bilag 5. Plasmiddet, med donorgenet, kan føres ind i værtscellen ved en transformation. Genet bliver mangedobleret inde i værtscellen og efter noget tid, kan man foretage en selektion. Det er her man tager de celler fra, som ikke har optaget genet korrekt eller som har andre fejl. Til slut står man med celler, der har de gener man gik efter, blandet sammen med ens egne og de er klar til at blive til børn.⁸

Parret som Jacob Ingerslev arbejder med, havde været igennem behandlinger siden 2005 og fik først barnet i 2012.

Ligesom i 2004 var Det Ethiske Råd også denne gang meget imod. Ud over at lykønske det gravide par, har Lene Kattrup, daværende medlem af Det Ethiske Råd, også andet på hjerte. I en udtagelse siger hun, at hun er bange for hvad dette "reservedelsbarn" skal igennem og hvilken risiko det udsættes for. Som dyrlæge ved hun, hvilke risici der kan opstå, når man skal udtage knoglemarv. Dem mener hun ikke, man bør udsætte børn under 18 for, når de ikke selv kan sige fra eller til. Alligevel trækker hun i den anden retning, da hun siger, "Hvis jeg selv personligt blev stillet i det dilemma, ville jeg sikkert få en lillebror eller lillesøster for at redde nummer et." Dette påpeger hun dog lige bagefter, kun er hende som privatperson og at hun som en del af Det Ethiske Råd, skal tænke på samfundet og derfor kun kan være modstander, da børn her kan gå hen og blive redskaber.

Netop ordet redskaber, som Det Ethiske Råd bruger som argumentation mod designerbørn, preller af på Stine Willum Adrian, der er adjunkt ved Institut for Læring og Filosofi på Aalborg Universitet og som har forsket i kunstig befrugtning ud fra et sociologisk perspektiv. Hun påpeger, at børn i gamle dage også blev brugt som redskaber. Familierne var store og havde dermed også mange hænder, der kunne hjælpe til ude i marken bl.a. Det er ren logik hun spiller på, når hun siger "Jeg kunne ikke forestille mig nogle par, som ville gennemgå så mange hårde behandlinger over en

⁸ Bioteknologi 2, 2011, S. 76-82

årerække, uden at man har interesse i at få et barn mere – og ikke bare en reservedel.” Det er meget ulogisk, set fra hendes optik, hvis par kun gjorde dette for at redde deres syge barn. De må have et ønske ved siden af om at få et barn mere, som de vil elske lige så meget, hvis ikke mere, som det første. Stine Willum Adrian tror mere på, at den frygt som bl.a. Det Etske Råd sidder med, kommer fra science fiction, hvor genmanipulation længe har været et emne. Den virkelige verden er en helt anden for de berørte par.

I kronikken ”Regler for børnefabrikken”⁹ rykker, daværende formand for Det Etske Råd, Jacob Birkler diskussionen, om designerbørn ud over en kant. Den skal her ses på som noget, der har eksisteret i lang tid. Han starter med en påstand om, at børn ikke længere er en omstændighed eller nødvendighed, men helt simpelt en rettighed. En rettighed, som samfundet har indfundet sig med og som i 2010 betød, at 10 procent af Danmarks nybagte forældre, havde fået assistance på deres vej mod graviditet. Med forpligtelsen, har samfundet også udviklet flere, både til- og fravalg, således par kan få lige det barn de ønsker sig, når nu de alligevel ikke kunne gøre det på den ”naturlige” måde. Man kan få taget gentests for at se, om man som par er et godt match. Dernæst kan der sorteres i både sæd- og ægceller, hvis man ønsker specifikke egenskaber. Til slut vil den egentlige befrugtning, kunne foregå ved mikroinsemination, hvor sædcellen placeres direkte i ægcellen, hvis den ikke selv kan. Bliver man gravid og alt kører som det skal, har man dernæst mulighed for, at gøre brug af diverse fravalg. Allerede i uge syv, langt før den danske abortgrænse som ligger i uge 12¹⁰, kan barnets køn testes og på legal vis fravælges, hvis det ikke var som man ønskede sig. Er man ligeglad med dette, eller har man fået hvad man ønsker sig, kan man herefter tjekke fosteret for alverdens sygdomme. Forældrene får disse svar og kan vælge abort eller behandling af et barn, som endnu ikke er født. Slutteligt vil man stå med sit ”drømmebarn”, et barn som har klaret sig gennem alle de net, samfundet har tilladt, at der kastes ud, for at bremse de børn man ikke kunne tænke sig.

Ovenstående beskriver processen og dertil siger Jacob Birker :”Gennem tiden har vi set hvordan den ene mulighed tager den anden med sig, og det som var forkert i går, er i dag helt normalt. Det

⁹ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e2d7b02c>

¹⁰ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e20a3329>

er på tide at vi stopper op og tænker over, hvor vores reproduktionsassistance er på vej hen.”

Set fra Jacob Birkers perspektiv, bliver ”den naturlige metode” misbrugt i den etiske debat, som det eneste rigtige. Hertil beder han samfundet om at tage stilling til, hvad det er man søger? Er det ideelle børn uden fejl og mangler, som man selvfølgelig vil elske, eller er det det essentielle i at få videreført sine gener og opleve glæden herved?

I kronikken slutter Jacob Birkler med en påstand. Han siger ”I dag dyrker vi sex uden at få børn. Vi får også børn uden at dyrke sex.” og det kan man umiddelbart give ham ret i, selvom det virker skræmmende. Bruger man Toulmins udvidede argumentationsmodel, se bilag 6, holder hans påstand, hvis man ser praktisk på den. Belægget for påstanden er, at man bare kan gøre brug af en sæddoner, rugemor eller kunstig befrugtning. Hjemlen hertil vil lyde: Hvis man kan bruge en sæddoner, rugemor eller kunstig befrugtning, så behøver man ikke dyrke sex, for at få børn. Rygdækning for hjemlen, findes i de opgørelser, der viser, hvor mange der benytter sig af tilbuddet, hvilket i 2010 var 10 procent. Efter påstanden bruger han gendrivelse, for at komme læseren i forkøbet. Han siger, ”det er i højere grad fornuften, og de mange valg, der skaber barnet til forskel fra drifter og den seksuelle akt”, for at besvare den øjeblikkelige undren, der popper frem ved hans påstand. Ikke fordi han er enig, men for at vise læseren at påstanden holder. Sidst men ikke mindst bruger han styrkemarkører, som ”FULDT bevidste”, ”vi behøver END IKKE” og ”vores HELLIGJORDTE forsvar”, hvilket er ord, der er med til at forstærke hans påstand, så man som læser er fuldt ud overbevist. Ikke desto mindre er det i visse tilfælde en realitet, som man ikke må se bort fra. Men hvad med børnene, som kommer ud af dette? Har man overvejet hvilke konsekvenser det kan have for de børn, som vokser op med en viden, hvis de får det fortalt, de normalt ikke ville have?

I kronikken ”Digitale børn og digitale aborter”¹¹ er det igen daværende formand for Det Etske Råd, Jacob Birkler, som denne gang advarer ved konsekvenserne af digitale børn. Her refererer han til en tendens, som i de seneste år har bredt sig i USA, hvor kvinder og mænd kan gå ind på nettet for at matche deres gener med tusindvis af donorer. Det ene barn der ikke fravælges, vil med stor sandsynlighed vokse op med et forventningspres på sine skuldre. Hans/hendes forældre har fravalgt så mange andre for at få ham/hende, i håbet om at det er det perfekte barn, de har fået sig. Forældrene vil samtidig have kendskab til eventuelle sygdomme, som dette barn kan udvikle

¹¹ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e4219336>

gennem sit liv. Er det en viden, som man overhovedet har lyst til at have? At gå rundt og kæmpe mod en sygdom, som endnu ikke er fysisk tilstede, men psykisk. Barnet kommer af den grund til, at kæmpe med udfordringer, som andre børn ikke vil have og kan derfor, komme under et gevaldigt psykisk pres. Barnet ved, at der er foretaget flere tusind virtuelle aborter i jagten på det. Det ved, at det har klaret sig igennem et vaccinationsprogram mod sygdomme og fejl, som ikke er ønskede. Sidst men ikke mindst, kan barnet gå hen og udvikle en tingsliggørelse når det bliver ældre. En følelse af at være en vare, med ingrediensliste, udløbsdato og reklamationsret. Jacob Birkler er bange for, at det, når de mange virtuelle børn fravælges, kan ændre på samfundets rummelighed og tolerance over for forskellighed. Den medmenneskelighed, som især Danmark besidder, kan lide et knæk i fremtiden, hvis man ikke længere behøver at tage hensyn og andet, når det kun er "perfekte" individer, der vandre rundt i samfundet.

Det Ethiske Råds brug af appelformer virker for det meste, da de spiller på ethos, ved først at bruge lang tid på, at forklare og gøre rede for designerbørn og dermed også noget om deres holdninger. Dette gør at læseren får en fornemmelse af rådet, som retfærdigt og derfor også har nemmere ved at give dem ret i deres pointer. Råddet bruger små vendinger, der giver læseren en medfølelse og er dette ikke nok, skrues der helt op for charmen ved at køre direkte på følelserne. Denne form for appel kaldes pathos og kan forklares ved, at råddet efter deres argument henvender sig direkte til læserens følelser, for derigennem at skabe en følelsesrelation mellem læseren og argumentet og derefter få ret. Ofte er det derfor nemt for råddet, at få medhold i deres argumenter, så hvorfor ikke prøve at skyde dem lidt ned?

I artiklen "Det er jo det glade vanvid"¹², nærmest raser videnskabsjournalisten Lone Frank, over den følelsesbetonede og ureflekterede debat der er om bioteknologien. Hun forstår ikke alle de argumenter, der påstår at man med denne teknologi, går ind og piller for meget ved naturens orden. "Det har vi jo gjort længe! Vi har ændret dyrearter gennem avl, skabt superafgrøder ud af vilde planter, fri abort og kunstig befrugtning er alt sammen noget, som går imod naturen, men det er der ikke noget galt med!" siger hun. Inddragelsen af naturen er næsten blevet helt religiøs, da folk som hende sammenlignes med Adam, der spiste af kundskabens træ, mens Det Ethiske Råd og andre bedrevidende råber: Stop! Det kan I ikke, som Eva. Hendes simple påstand lyder

¹² <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e015130a>

”bioteknologien er jo ikke ond” og med det, vil hun blot råbe op blandt alle de hadprædikanter, som hun kalder dem. Hun bruger Bohrs atomfysik, som belæg herfor og siger ”Bohrs atomfysik var heller ikke ond, alligevel endte det med en katastrofe, fordi teknologien kom i hænderne på de forkerte”. Her har hun fat i noget, for det handler dybest set om hvordan man udnytter sin viden og ikke om, at sætte en stopper for den. For hende handler det ikke kun om at tage ansvar for det man gør, men også det man ikke gør. I artiklen bruger hun ordet ”uetisk” om det valg man gør, når man vælger ikke at gøre brug af en teknologi, som f.eks. Crispr¹³ et genetisk klippe-klistre værktøj, der kan hjælpe folk, fordi man er bange for det, som teknologien også kunne føre med sig. Lone Frank er generelt ikke imponeret over de såkaldte etiske råd, som flere europæiske lande har stabled på benene over en årerække. Hun mener ikke, at de er kompetente nok til at komme med råd og forslag til håndteringen af etiske dilemmaer. Hendes belæg er, at der i f.eks. Det Økonomiske Råd er flere økonomer, mens der i Det Etske Råd ikke er en eneste fagetiker. Det består kun af lægmænd og debattører, der er gode til at råbe højt. Hun slutter af med at beskrive råddet, som en ”skraldespand” for de spørgsmål politikerne ikke ved, hvad de skal gøre ved. Hun mener, at politikerne svigter, når de ikke engang vil skrive emnet ind i deres partiprogrammer. Genteknologien gøres til noget eksotisk og meget uhåndterbart af de danske politikere, mens man i Asien og USA har fuld fart på. Artiklen med Lone Frank er fra 2004 og siden da skal det siges, at partierne har taget stilling til de mest essentielle dele af området og i 2012 skulle en ny lov om kunstig befrugtning debatteres. Her kom de Konservatives Benedikte Kiær, med et interessant synspunkt. Hun mente, til forskel fra bl.a. Jacob Birkler, ikke, at barnet ville blive en kopi af den donor det kommer fra, men at ”opvækst, miljø og opdragelse har en stor indflydelse på, hvordan ens børn bliver.”¹⁴

Lone Frank bruger logos som argumentation for genteknologi, hvilket vil sige, at hun satser på, at få medhold i sine argumenter gennem fornuft og logisk sans hos læseren.

Netop i USA, hvor Lone Frank proklamerede, at der var fuld fart på, er der dog stadig visse dele af området, som skiller vandene.

I artiklen ”Lesbian couple have deaf baby by choice”¹⁵, deler et lesbisk par deres begrundelse for,

¹³ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e5aeee3c>

¹⁴ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e344a61e>

¹⁵ <https://www.theguardian.com/world/2002/apr/08/davidteather>

bevidst at vælge en donor, så deres barn ville blive født med meget lidt eller ingen hørelse. Sharon Duchesneau og Candy McCulloch ønskede, at få sæd fra en donor med et handicap. Han skulle være døv, så deres barn også ville blive det. Mødrene er begge døve og de ønskede derfor, at deres barn også skulle være det. Dette resulterede dog i massiv kritik fra flere sider, da sæddonorer med et handicap, under normale omstændigheder, sorteres fra, da børn har ret til den bedste start på livet som muligt. Alta Charo, professor i jura og bioetik, mener, at det er et brud på forældreskabets ukrænkelige pligt ikke, at optimere de fordele ens børn kan få. Men kritikken preller af på parret, som mener at døvhed ikke er et handicap, men en "kulturel identitet". De mener, at de er bedre egnede som forældre for et døvt barn, end et med normal hørelse, da de har nemmere ved forstå og løse de problemer det kan medføre at være døv. I deres optik, er belægget for deres påstand også ligetil. "Vi er en del af en generation, der ikke betragter det at være døv som et handicap" siger Sharon Duchesneau. Her har hun nemlig fat i noget helt essentielt. I det internationale, såvel som nationale, samfund, er det i dag socialt accepteret at være forskellige på alle leder og kanter, med undtagelse af nogle få steder. Det er derfor ikke nødvendigt at fjerne muligheden for at få børn med "fejl", for de kan sagtens få et godt liv, selvom de ikke er designet til at være "perfekte". Dette synspunkt findes også hos flere i Danmark, hvor bl.a. Michael Koch har nogle stærke holdninger.

I artiklen "Fosterdiagnostik minder mig om Nazityskland"¹⁶, beskriver Michael Koch, far til Emilie med Downs syndrom, hvordan det er at leve i et land, som fejre at det netop har fået verdensrekorden i at nedbringe antallet af nyfødte børn med Downs syndrom.

I år 2008 blev der kun født 21 med Downs syndrom i Danmark og det er, på den ene side, godt, set fra et økonomisk synspunkt, hvis man spørger læger, men, på den anden side, ikke særlig godt, hvis man vil bevare den forskellighed der binder samfundet sammen, mener Michael Koch. Grunden til det lave antal af nyfødte med Downs syndrom, er et indgreb i graviditeten, kaldet fosterdiagnostik. Med denne mulighed, som ni ud af ti benytter sig af, kan man nå at få en abort, hvis man finder ud af, at fosteret har Downs syndrom. Michael Koch mener ikke, at det er retfærdigt, at mennesker, som hans datter, skal udryddes, fordi de er for dyre, ikke lever så længe og fordi man kan. Hans synes mest af alt, at det minder ham om Tyskland i 1930'erne og

¹⁶ <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e18a1f07>

1940'erne, hvilket er ubegribeligt, da man burde have lært af historien. Michael Koch ved, at der findes en firkantet version af, hvordan det er at have et barn med Downs syndrom, men han ved også, at de gravide par ikke får andre end den. Han mener, at der sammen med fosterdiagnostikken burde komme en folder eller lignende som kan informere parret om, hvad det vil sige at have et barn med Downs syndrom eller andre handicaps. Det skal dog i denne sammenhæng nævnes, at Michael Koch ikke er modstander af abort generelt, men mere den uvidenhed folk går ind i det med.

Regeringen fik, nogle år forinden, foretaget en økonomisk beregning, der viste, at det ville være billigere for samfundet at foretage disse aborter end at tage sig af de handicappede. Men her må samfundet være stærkt og tænke sig om, mener Michael Koch. "Vi bruger penge på alt muligt, men det hele skal ikke gøres op i kroner og øre" siger han. Man skal tænke over de konsekvenser, der kan opstå ved at fjerne visse befolkningsgrupper. Ikke kun de økonomiske, men i større grad de menneskelige konsekvenser, som kan gå hen og blive altoverskyggende.

I Danmark er vi, som sagt tidligere, åbne over for alle typer. Vi er hjælpsomme og forstående, men det er vi kun fordi vi kender til det, at være anderledes. Vil de fremtidige generationer have den samme mentalitet, hvis de ikke kender til andet end de "perfekte designerbørn", som er superatleter, astrofysikere eller smukke modeller alle uden slemme sygdomme?

Selv ved jeg, at min søster, som er døv, har givet mig en anden tilgang til det at være anderledes, end hvis hun havde været "normal". Et ord jeg sagtens mener, man kan bruge om hende.

Analyse

I samfundet har man en generel tilgang til, at det er helt i orden, at de som ikke kan få børn selv, selvfølgelig skal tilbydes hjælp. Man er enige om, at donorerne skal kunne være anonyme og ikke-anonyme, men hvad er der så mere? Skal de par, som godt selv ville kunne lave børn også have muligheden, således de kan få det bedste barn ud af deres gener? Der er normer for de værdier, man som danskere mener, man bør have. Kan teknologien hjælpe os i en retning, hvor værdierne ikke er normer, men regler?

At dømme efter forekomsten af tatoveringer, silikonebryster og anden kirurgi, som har med skønhed at gøre, må man sige, at drastiske indgreb for skønheden ikke er noget folk er bange for. Den mentale adfærd er man heller ikke bange for at ændre på, idet man gør brug af alt lige fra

kaffe og alkohol til narkotika.¹⁷ Det er så at sige, ikke et problem med drastiske indgreb på vores kroppe eller i vores sind, så længe det er os selv der gør det.

Laver man en teknologivurdering, se bilag 7, af gensplejsning som værende én teknologi, bliver det hurtigt klart, at den ikke er lige til. Der både skabes og løses problemer ved brugen af gensplejsning, som i den anden ende giver lige dele positive og negative konsekvenser for samfundet. Deles samfundet op i flere instanser, er det mere overskueligt at se hvilke konsekvenser det har for den enkelte del.

Den offentlige sektor spiller en stor rolle i udbredelsen og rammerne for teknologien. Sektoren styres af politikerne, der laver lovgivninger inden for området, således det er helt klart, hvad man må og hvad man ikke må, med teknologien. Miljø- og fødevarerministeriet¹⁸ står for de reguleringer der er basale, når det kommer til genteknologi. Der skal være styr på håndteringen af gener og det skal foregå i yderste ordentlighed og renlighed. Imidlertid er det hos sundhedsministeriet, at de etiske regler skal fastlægges, som f.eks. i 2012, hvor det blev muligt både at bruge en anonym og ikke-anonym sæddonor i det offentlige.¹⁹

Lægerne, der til dagligt arbejder med disse behandlinger, skal desuden være forberedt, således de har den nødvendige uddannelse osv.

Den private sektor, som hovedsagligt er interesseorganisationer, er også meget optaget af teknologien. Her kunne man bl.a. inddrage foreningen Enlig Mor, LGBT, Forældrefonden eller Dansk Handicap Forbund, der alle har meget på hjerte, når det kommer til debatten om udviklingen af teknologien. Specielt Dansk Handicap Forbund, hvis man tager udgangspunkt i værdierne. At være handicappet er ikke en værdi, som nogen stræber efter, men det betyder ikke at de ikke bidrager til at opnå samfundets værdier.

Befolkningen, hvad får de ud af det? Der er bedre muligheder for, at alle som har et brændende ønske om at få et barn, kan komme til det. Muligheden for at få lige det barn man drømmer om, kan måske en dag blive en realitet og det kunne gå hen og betyde flere kloge hoveder, som er med til at skabe vækst.

Kulturen skal der værnes om og selvforståelsen må ikke ændre sig, blot pga. en teknologi.

¹⁷ En naturlig udvikling?, S. 15

¹⁸ <http://mst.dk/virksomhed-myndighed/genteknologi/produktion-af-gmo/regulering/>

¹⁹ <http://farmorogdonorbarn.dk/nyt-om-saeddonation/>

Kerneværdierne, som bl.a. siger at der skal være plads til alle og at alle må være den de føler for, skal der stadig holdes fast i. Det til trods for at forskelligheden i blandt os, måske ikke er så stor i fremtiden. Lader man værdier styrer reproduktionen, kommer samfundet til at se noget broget og ensformigt ud. Man kunne forestille sig, at de jobs, der i dag betegnes som "varme hænder", ikke vil være tilstede i fremtiden. Hvis der ikke fødes flere "fej", vil der heller ikke være brug for støtte og betænksomhed. Der er ikke behov for at tage hensyn mere og samfundet ville hurtigt blive egoistisk. Til gengæld vil der, med stor sandsynlighed, være mange i job, stor succes med væksten og flere penge til den enkelte.

Vurdering

Som analysen var inde på, handler det meget om de værdier der i dag kendetegner samfundet. Den kurs som politikerne har lagt for genteknologien næste år, er ikke den samme, som der er nu. Tingene ændres og tilpasses løbende, da det er en teknologi under fuld udvikling. Forskerne finder frem til flere muligheder hele tiden og de skal hver og en tages til efterretning, for at sikre bevarelsen af de værdier man i dag har i samfundet.

Fremtidsudsigterne er både spændende og uhyggelige på samme tid. Hvem ved, om man kan lave børn med mere end to forældre, eller børn som kun har gener fra en forældre, altså en form for klon? Man kunne også forestille sig, at der grundet mere opmærksomhed og dermed også mere kritik af teknologien, ikke vil blive gjort mere end der gør i dag. Hvorfor lave "perfekte" børn til en fremtid, hvor robotter, højst sandsynligt, alligevel vil kunne varetage mange af opgaverne. Man behøver således ikke at være perfekt, men helt normal er her tilstrækkeligt.

Et andet scenarie kunne være, at de genetiske ændringer har påvirket kønscellerne, så ændringerne kommer videre til de næste generationer. Evolutionen vil kunne accelerere i en sådan fart, at menneskeracen kunne dele sig i flere udviklingsretninger, således man om nogle hundrede år, ikke vil være i stand til at parre sig på kryds og tværs.²⁰

Den dag hvor teknologien da bliver sikker nok, vil der kunne opstå et naturligt pres på andre. De forældre som vælger at forbedre deres børn, vil, måske ubevidst, komme til at presse andre til at gøre det samme, for at deres børn kan holde niveauet. Sagt på en anden måde: Bliver det

²⁰ En naturlig udvikling?, S. 16

nemmere at ændre på os selv og vores børns egenskaber, vil samfundet også blive mindre forstående over for dem som ikke gør det.²¹

Konklusion

Genteknologien er kommet for at blive og det samme gælder designerbørnene. De står på mål for meget, både forældrene og børnene, men de er alle af den opfattelse, at de ikke er med til at ændre på samfundets værdier. De handicappede og anderledes børn kan i dag opnå mindst lige så meget, hvis ikke mere, livsglæde, som normale børn og designerbørn kan, uden det skal ses som en byrde. Samfundet kan spare mange penge, hvis det ikke har folk med "fejl", som kræver noget ekstra, men disse penge vil ikke kunne veje op for de medmenneskelige værdier, der vil gå tabt i samme vending. Darwin havde måske ret i at den stærkeste overlever, men det samme gælder mangfoldigheden. Det er den som binder det hele sammen i sidste ende.

Et gammelt H.C. Andersen citat lyder "Det gør ikke noget at være født i andegården, når man bare har ligget i et svaneæg.", så lad det være de sidste ord.

Litteraturliste

Bøger og magasiner

Frandsen, Kirsten m.fl.: Teknologi - en håndbog. 2. udg. Nyt Teknisk Forlag, 2014. (Bog)

Genius - et magasin om gensplejsning, etik og morale. Redigeret af: Kim Gladstone. 1. udg. K. Larsen & Søn A/S, 2001. (Magasin)

Hesseldahl, Peter: *En naturlig udvikling*. I: Teknologirådet,
<http://www.tekno.dk/pdf/nummer165.pdf>, (Nyhedsbrev)

R. Mikkelsen, Thomas: Bioteknologi. 1. udg. Nucleus, 2001. (Bog)

Skovsø Bugge, Carsten m.fl.: Bioteknologi 2. 1. udg. Nucleus, 2011. (Bog)

²¹ En naturlig udvikling?, S. 15

Internetartikler

Birkler, Jacob: *KRONIKKEN: Digitale børn og digitale aborter*. I: Berlingske, 08.12.2013, Sektion: 1 (Debat), s. 31. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e4219336>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Birkler, Jacob: *Regler for børnefabrikken*. I: Berlingske, 29.08.2011, Sektion: 1 (Debat), s. 19.
Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e2d7b02c>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Grund, Jens og Tom Jensen: *Fagre nye designerbørn*. I: Berlingske, 29.04.2016, Sektion: 1, s. 2.
Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e5aeee3c>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Kamp, Mikkel: *Fosterdiagnostik minder mig om Nazityskland*. I: Børn og Unge, 05.06.2009, Sektion: 1, s. 12. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e18a1f07>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Krogh Sørensen, Tea: *Advarsel mod designerbørn*. I: Jyllands-Posten, 05.06.2012, Sektion: 1, s. 1.
Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e3444746>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Krogh Sørensen, Tea: *Fortæl sandheden til donorbørn*. I: Jyllands-Posten, 06.06.2012, Sektion: 1 (Indland), s. 8. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e344a61d>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Krogh Sørensen, Tea: *Politikere er uenige om designerbørn*. I: Jyllands-Posten, 06.06.2012, Sektion: 1 (Indland), s. 9. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e344a61e>
Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Michael Jespersen, Per: *Det er jo det glade vanvid*. I: Politikken, 17.01.2004, Sektion: 3, s. 1.
Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e015130a> Besøgt d.

22.11.2016 (Artikel)

Møller, Bjarke: *Udvalgt Adam skal redde Molly*. I: Information, 07.10.2000, s. 1. Internetadresse: <https://www.information.dk/2000/10/udvalgt-adam-redde-molly> Besøgt d. 16.12.2016 (Artikel)

Teather, David: *Lesbian couple have deaf baby by choice*. I: The Guardian, 08.04.2002, s. 1. Internetadresse: <https://www.theguardian.com/world/2002/apr/08/davidteather> Besøgt d. 17.12.2016 (Artikel)

Ukendt, Ukendt: *Etik i en globaliseret verden*. I: Kristeligt Dagblad, 03.06.2010, Sektion: 1 (Leder), s. 8. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e20a3329> Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Vaaben, Line: *En donor er født*. I: Kristeligt Dagblad, 29.03.2012, Sektion: 1, s. 2. Internetadresse: <https://apps.infomedia.dk/mediemarkiv/link?articles=e32a476e> Besøgt d. 22.11.2016 (Artikel)

Internetsider

Det etiske råds undervisningsmateriale, angående etik og livets byggeklodser

<http://www.etiskraad.dk/undervisning/etik-og-livets-byggeklodser-for-gymnasieskolen>

<http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/genteknologi/faq-designerboern>

Bilag

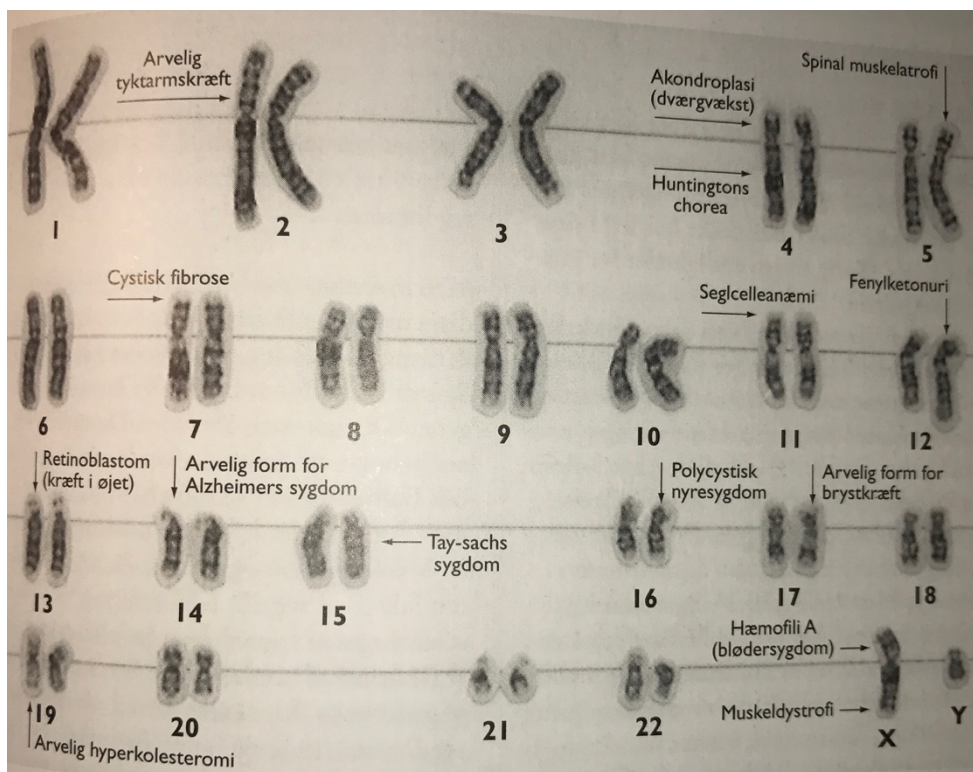
Bilag 1

Opgaveformulering givet af vejlederne.

- Gør rede for gensplejsning som teknologisk mulighed og herunder begrebet "designerbørn"
- Diskuter med udgangspunkt i to selvvalgte artikler, hvor du bl.a. benytter dig af argumentationsteori, for og i mod muligheden for at kreere "designerbørn"
- Diskuter de muligheder vi har, i samfundet i dag, for at designe vores kommende børn.
- Analyser hvilke konsekvenser det kan have for samfundet, at vi lader vore værdier bestemme, hvilke børn vi vil have
- Vurder afslutningsvist hvilken fremtid vi går i møde, hvis vi fortsætter i den retning, vi er i gang med.

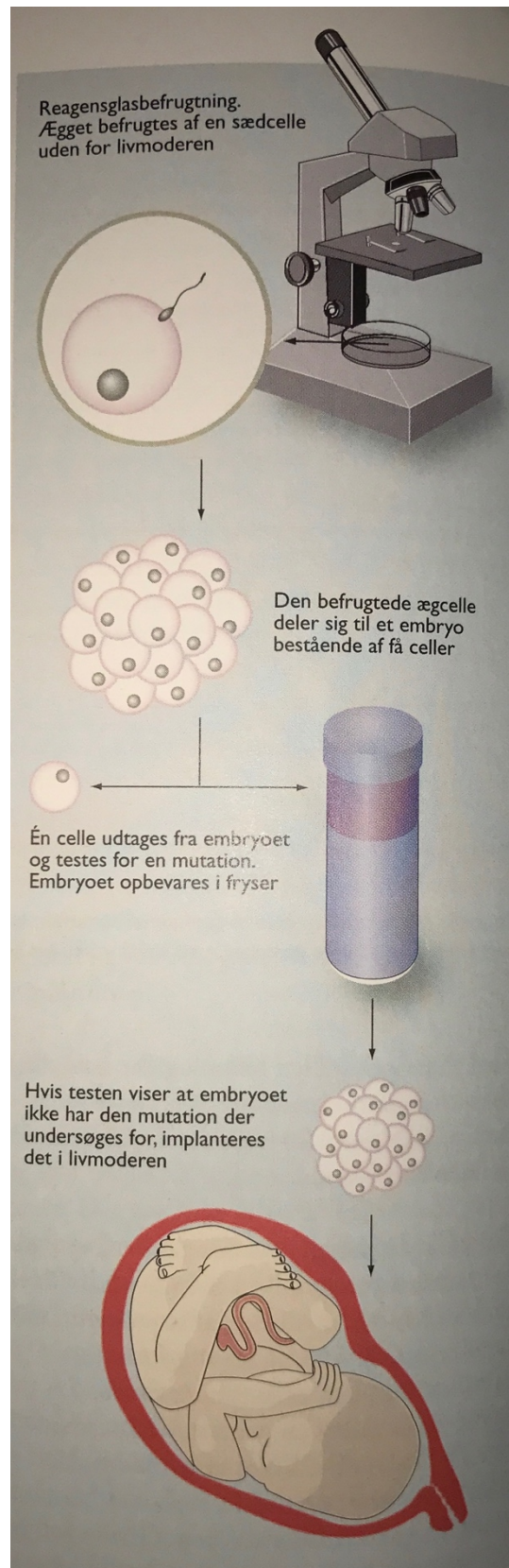
Bilag 2

Bioteknologi, 2001, side 65. Figur 47. Eksempler på genetiske sygdomme som skyldes fejl i bestemte gener, lokaliseret på bestemte kromosomer.



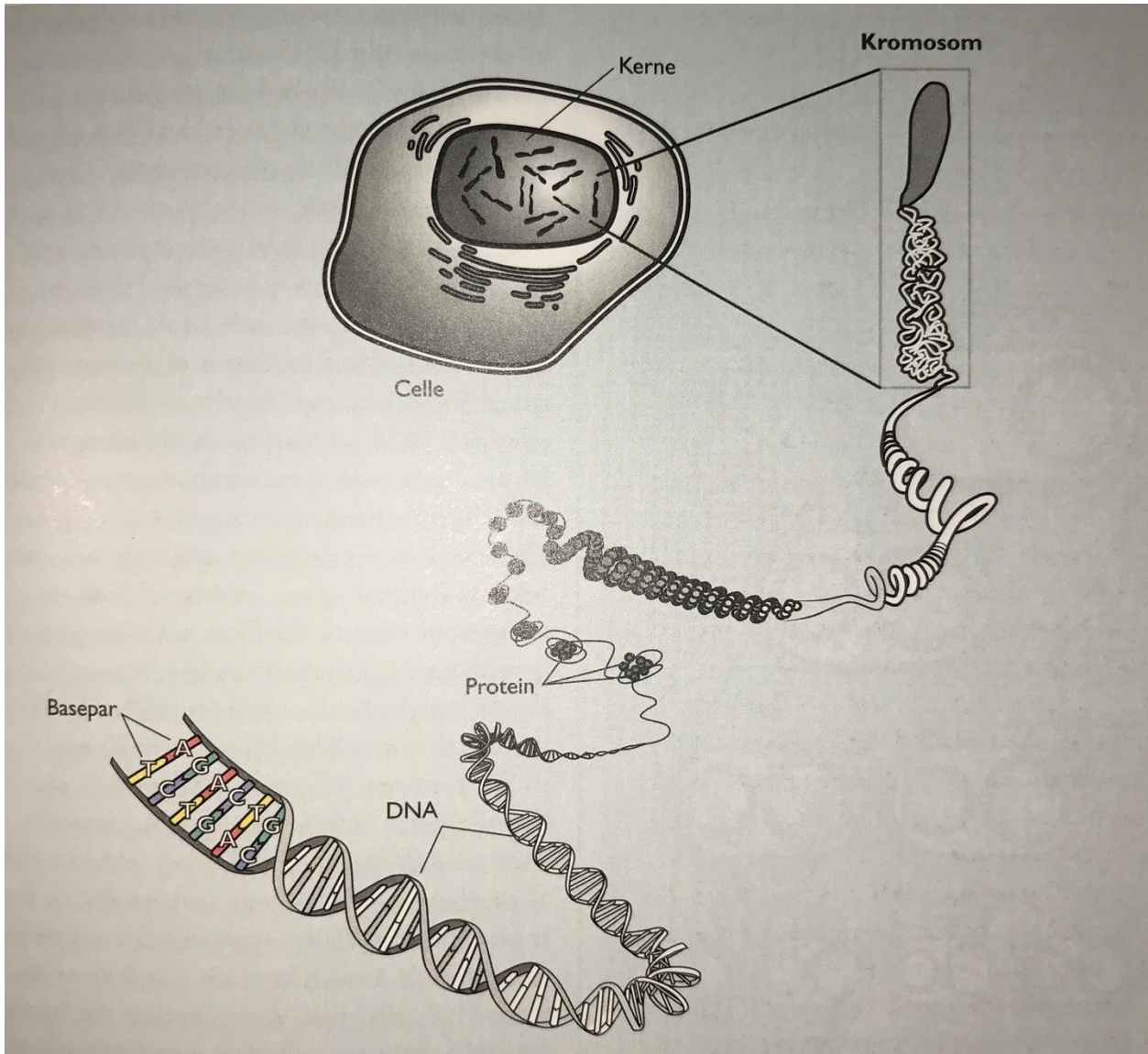
Bilag 3

Bioteknologi, 2001, side 68. Figur 49. Princippet i præimplantationsdiagnostik.



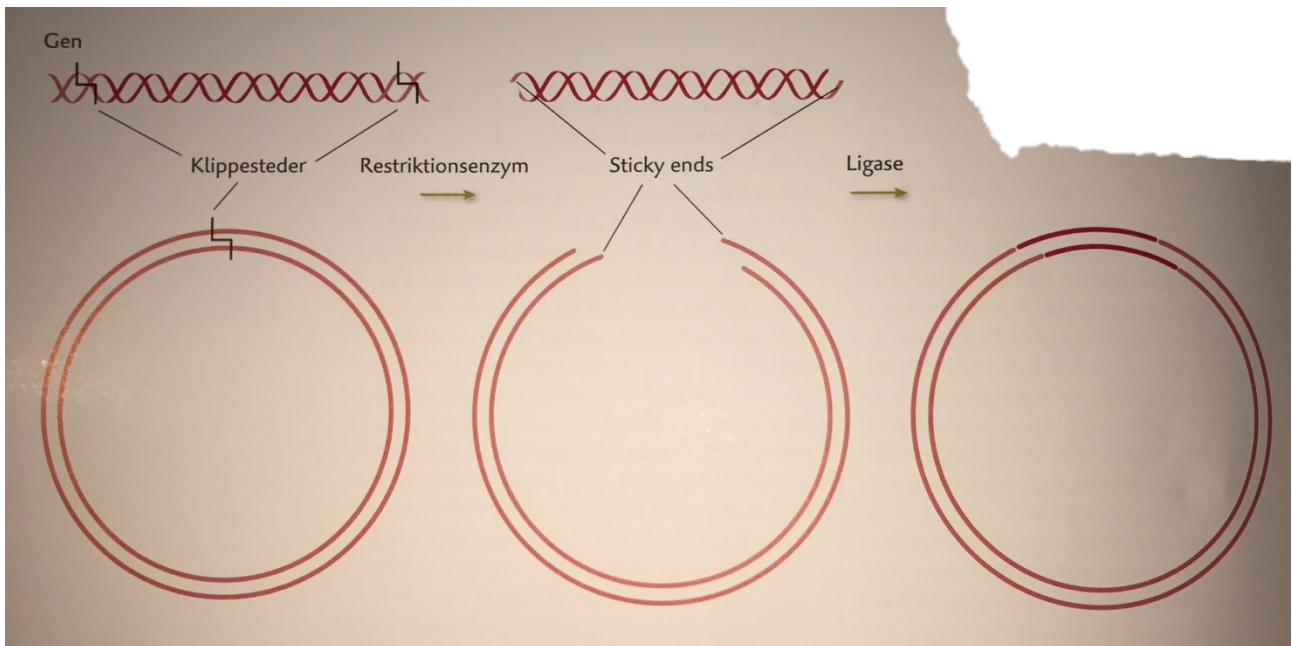
Bilag 4

Bioteknologi, 2001, side 1. Figur 3. Illustration af forholdet mellem kromosomer og DNA.



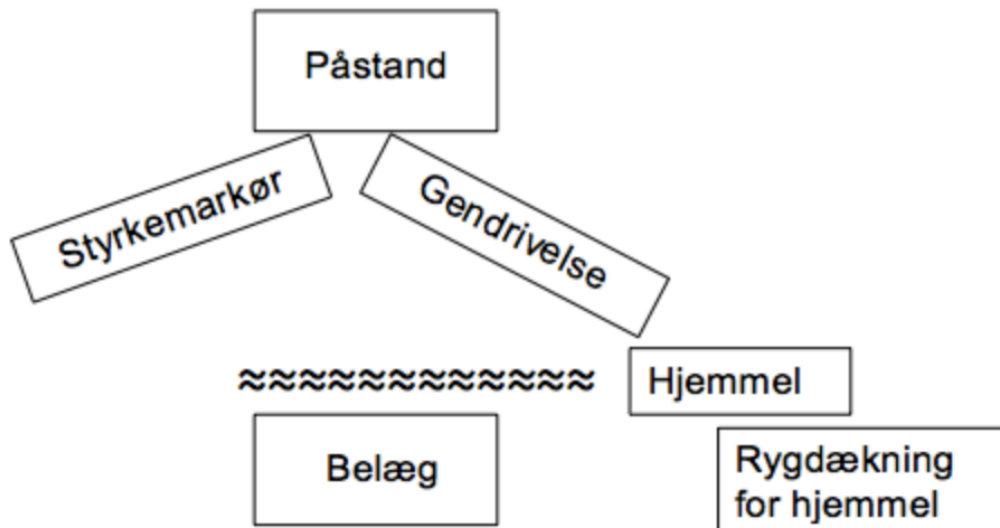
Bilag 5

Bioteknologi 2, 2011, side 80. Figur 43. Klipping og sammensætning af gen og plasmid.



Bilag 6

Toulmins udvidede argumentationsmodel.



Bilag 7

Figuren viser den samfundsmæssige del (teknologivurderingen) kædet sammen med den produktmæssige del (teknologianalysen), de 4 punkter i midten.

