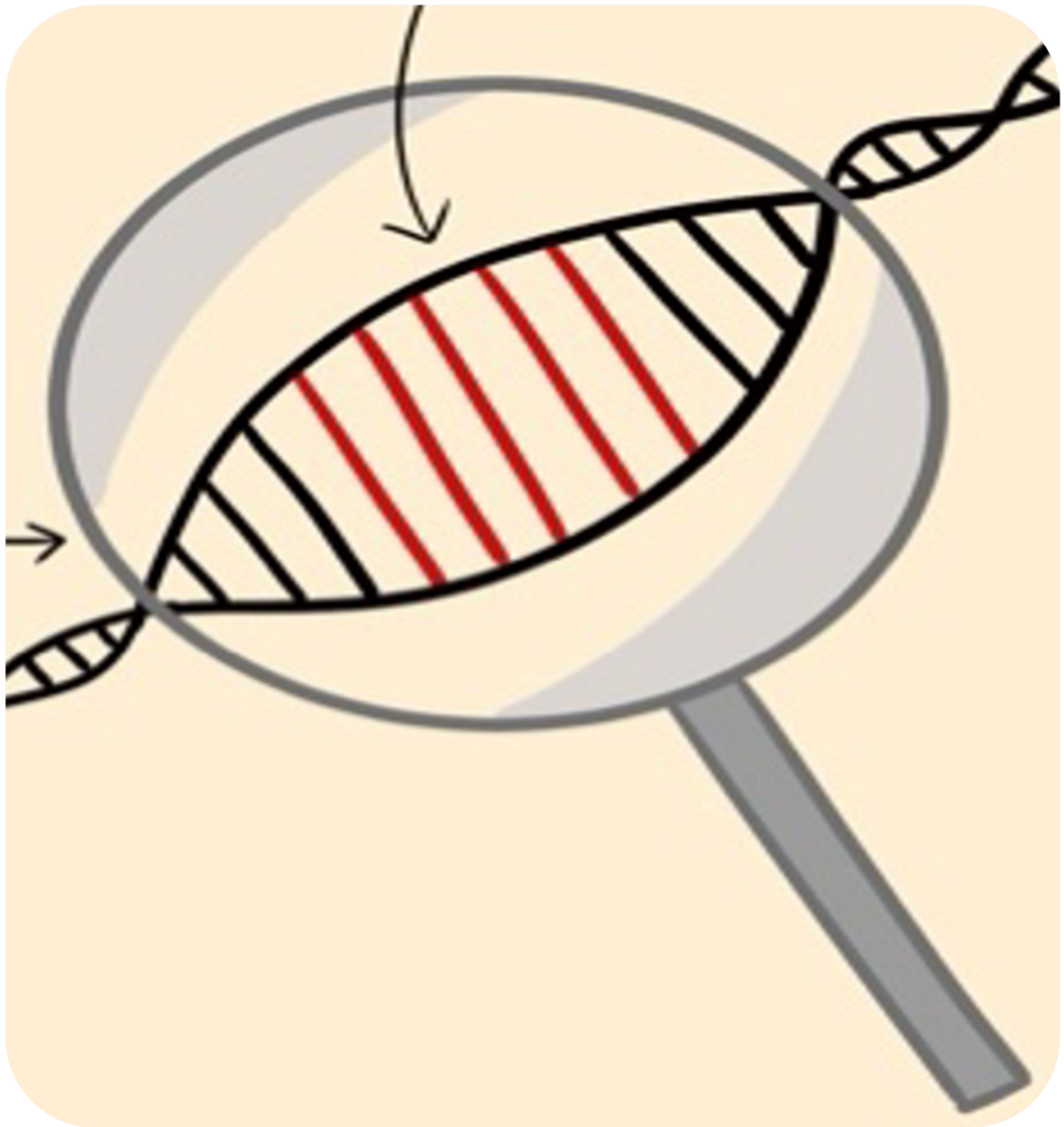


6. JUNI 2024



GENTEKNOLOGIER

Af Alison Léa Ragnhild Héléne Hubau, Julie Lantau Bärnholdt, Josefine Houmølle Sloth Nielsen,
Cille Odér Olsen og Caroline Kampfenborg Andresen

GRUPPENUMMER: S2424791005

HUMANISTISK-TEKNOLOGISK BACHELORUDDANNELSE
2.SEMESTER

Vejleder: Nete Schwennesen

Abstract	2
Indledning	3
<i>Problemfelt</i>	4
<i>Motivation</i>	5
<i>Problemformulering</i>	6
<i>Arbejdsspørgsmål</i>	6
<i>Afgrænsning</i>	7
<i>Semesterbinding</i>	9
Metoder	10
<i>TRIN-modellen</i>	10
<i>Komparativ analyse</i>	12
<i>Etisk analyse</i>	13
<i>Kildekritik</i>	14
Teori	15
Lovgivning	17
Teknologiske systemer	18
PGT's indre mekanismer og processer	20
CRISPR's indre mekanismer og processer	23
Teknologiske modeller	27
Komparativ analyse af CRISPR og PGT's indre mekanismer og processer	29
<i>Delkonklusion 1</i>	33
Utilitarisme	34
<i>Delkonklusion 2</i>	41
Glidebaneargumentet	42
<i>Delkonklusion 3</i>	50
Konklusion	51
Litteraturliste	53
<i>Bøger</i>	53
<i>Hjemmesider</i>	53
<i>Artikler</i>	54
<i>Forelæsninger</i>	58

Abstract

More and more people in modern society turn to gene modifying technologies in order to have children, and to ensure the possibility of these children being healthy. This paper examines the differences and similarities between the gene modifying technologies of CRISPR and PGT and explores the ethical implications of their use in the early embryonic stage of human pregnancy. It clarifies the inner operational functions of both technologies and engages an ethical and comparative analysis, in an aim to understand why CRISPR is not used nearly as much as PGT is. Through an analysis of the technical system and the inner mechanisms of both PGT and CRISPR, the functionalities of both technologies are explained. An ethical and comparative analysis, followed by a discussion about the application of the technologies is made through utilitarianism, the cultural movement of transhumanism, the “slippery slope” argument, discrimination against illnesses and the dimension of “pretending to be God”. The analysis and discussion have led to the understanding that CRISPR has indeed differences in functions and has more unpredictable side effects than PGT, and therefore is still being researched. PGT, on the other hand, is considered safe and has been accepted as a solution to having children in modern society.

Indledning

”At få børn handler om at sikre sig, at der er individer, der kan bære vores eget arvemateriale videre.” (Justesen, 2022)

På et tidspunkt i livet får langt de fleste et ønske om at få et barn, sammen med en partner, og for mange kan dette ske helt naturligt. Dog er hvert 8. barn der bliver født i Danmark ”skabt” gennem fertilitetsbehandling (Becker, 2024). Det var i 1980’erne in vitro- fertilisering, også kaldet IVF, første gang blev taget i brug i Danmark (Andersen, 2021). IVF gjorde det muligt for mange kvinder at blive gravide, fordi man nu kunstigt kunne befrugte kvindens æg udenfor livmoderen. I slutningen af 1990’erne kom genetisk præimplantationsdiagnostik (PGT) (Jungersen, 2019). Denne teknologi, som også kan kaldes for ægsortering, er muligt fordi IVF førhen banede vejen for at kunne tage æg ud af en kvinde, og forsøge at holde dem i live, før, under og efter befrugtningen. I forlængelse af IVF har man ved PGT fundet ud af, at man kan teste æggets gener for potentielt arvelige sygdomme, før de bliver sat op i kvinden (Ingerslev, J. et al., 2018), Hovedårsagen til, at man bruger ægsortering, er for at undgå genetisk arvelige sygdomme. Men det er der også andre muligheder for. I 2012 viste forskere, at man kunne klippe i DNA med ét protein, der kaldes for Cas9 og deraf udviklede man CRISPR-metoden. Denne metode er i Danmark under behandling til at blive godkendt til genmodificering, altså klipning i gener på personer med alvorlige sygdomme (Heide, 2023). CRISPR-teknologien har potentiale til også at blive brugt i IVF-behandling, men i stedet som en redigering af fosterets gensammensætning. Teknologien er stadig på forskningsstadiet, hvor den testes som en løsning til at undgå genetisk arvelige sygdomme, ligesom ægsortering bliver brugt i dag. Projektet bruger en komparativ analyse med tilhørende etisk analyse og diskussion til at komme frem til, hvorfor ægsortering bliver brugt i Danmark i dag, mens der kun bliver forsket i CRISPR. Projektet har holdepunkter i TRIN-modellen, der bruges som ramme for analysen.

Det etiske hovedargumenter i projektet er; utilitarisme samt vil der blive lagt stort fokus på glidebaneargumentet. Disse to vil være kernen i de etiske analyser og diskussioner, mens argumenterne; transhumanisme, diskrimination af sygdomme og ”leger vi Gud” vil udgøre dele

herunder. I løbet af projektet vil der fremgå delkonklusioner, for at holde opmærksomheden og gøre de vigtigste pointer klare og tydelige.

Vi har valgt at undersøge problematikkerne indenfor genteknologi, da vi er blevet særligt inspireret af vores undervisning i STS om etik. Snakken om genteknologi og genmodificering optræder hyppigere som et aktuelt problem, som forskere mange steder i verden allerede eksperimenterer med.

Problemfelt

”Sammen med kunstig intelligens, kvantecomputere og rejser til Mars tror jeg, at opdagelsen af CRISPR vil være et vendepunkt, fremtidige historikere vil pege på, når de skal opsummere de vigtigste videnskabelige begivenheder i det 21. århundrede” (Knudsen, 2023 s. 12).

Vi tager udgangspunkt i, hvordan man med CRISPR-teknologien kan ændre i genernes sammensætning allerede i det tidlige fosterstadium, samt hvordan man med PGT undersøger de befrugtede æg for arvelige sygdomme, og dermed fravælger, den potentielt farlige sygdom. Genredigering er ikke en ny metode, men har fundes siden 70'erne (Kjørstad, 2023). I 2012 blev CRISPR for første gang brugt, med et mål om at kunne helbrede sygdomme som førhen var uhelbredelige (Kjørstad, 2023). Siden 2012 er der blevet forsket i det på laboratorier i hele verden. I 2018 i Kina blev de første CRISPR-babyer født, 3 stk. Han havde gjort babyerne resistente overfor HIV, men det var besluttet ulovligt. Forskeren bag hedder He Jiankui og blev efterfølgende idømt 3 års fængsel og en bøde på 1,6 millioner kroner. (Knudsen, 2023). CRISPR har ikke været klar til at blive taget lovligt i brug og slet ikke i Danmark, før nu. I slutningen af 2023 har forskere fra National Center for Cancer Immunoterapi på Herlev og Gentofte Hospital ansøgt om at kunne bruge CRISPR til behandling af modermærkekræft (Heide, 2023). Selvom CRISPR i ovenstående tilfælde ikke vil blive taget i brug i det tidlige fosterstadium, føler vi stadig det er relevant at inddrage da det giver et indblik i at der bliver forsket på hvordan det kan bruges og at det derved er i udvikling.

PGT bruges i dag til at fravælge fostre med en uønsket gensammensætning i forbindelse med at undgå arvelige sygdomme. Hvad stopper implementeringen af CRISPR, hvis teknologien har

samme formål? Vi ønsker at undersøge de forskelle og ligheder der er mellem CRISPR og ægsortering med henblik på at besvare vores problemformulering og arbejdsspørgsmål.

Motivation

Ud over vores generelle interesse for naturvidenskaben og disse teknologier, ligger vores motivation meget i det etiske. Det vi gerne vil undersøge med dette projekt er, hvorfor ægsortering anses som en acceptabel teknologi selvom den medfører fravælgelse af potentielle liv, mens CRISPR-teknologien anses som værende 'farlig' og uacceptabelt? Denne undren ligger i vores antagelse inden vi startede på projektet af, at de to teknologier i bund og grund har samme hensigt, bare udført på to forskellige måder. Med det menes, at ægsortering er fravælgelse af potentielle liv, mens CRISPR er redigering af gensammensætning. I den forbindelse er det oplagt at se på hensigten ved at bruge teknologien. Er det til at undgå sygdomme? Er det til at skabe 'designerbabyer'? Hvor ligger grænsen mellem hvad der ses som etisk acceptabelt og uacceptabelt? Det er det vi gerne vil undersøge.

Problemformulering

Hvordan fungerer CRISPR og PGT's indre mekanismer og processer og hvordan kan teknologierne betragtes ud fra et utilitaristisk synspunkt?

Arbejdsspørgsmål

- *Hvordan fungerer de indre mekanismer og processer for ovenstående teknologier?*
- *Hvilke etiske problemstillinger opstår ved brug af teknologierne?*
- *Hvordan kan man gennem visuelle præsentationer, formidle CRISPR og PGT's indre mekanismer og processer?*
- *Hvordan kan begreberne; utilitarisme, transhumanisme, glidebaneargument, diskriminering af sygdomme og leger vi Gud indgå som en del af en etisk analyse og diskussion af genteknologierne CRISPR og PGT?*

Afgrænsning

Vores selvvalgte teknologier i forbindelse projektet er genteknologierne CRISPR og ægsortering, med fokus på dem når de bruges i det tidlige fosterstadie. Det gør vi fordi, selvom CRISPR kan benyttes i alle stadier af livscyklussen, så er ægsortering kun brugbar ved befrugtning og derved det tidlige fosterstadie. Når der i projektet bliver skrevet *det tidlige fosterstadie*, henvises der til de første dage lige inden befrugtning samt dagene efter befrugtning. I dette projekt er det særlig relevant i forhold til IVF-behandling og dermed udviklingen af det befrugtede æg inden opsætning i livmoderen.

Da vi i projektet gerne vil sammenligne de to teknologier for at komme tættere på en årsag til hvorfor ægsortering bliver brugt mens CRISPR ikke gør, er det derfor mest relevant at sammenligne dem når de begge bliver brugt i det tidlige forsterstadie. CRISPR og ægsortering omfatter IVF-teknologien og de dertil underliggende specifikke teknologier, som senere vil blive uddybet. Når vi skriver ægsortering mener vi den overordnede teknologi som har til formål at udvælge fostre på baggrund af gensammensætningen.

Vi vil løbende i projektet nævne sygdomme, som teknologierne potentielt kan bruges til at forhindre, men vi går ikke i dybden med de specifikke sygdomme. Herunder hvordan de opstår, udvikles eller kureres uden brug af de selvvalgte genteknologier.

Brugen af genteknologier er udbredt flere steder, men i forbindelse med ægsortering forholder vi os kun til brugen i Danmark og dertilhørende lovgivning. Lovgivningen i Danmark trækker også tråde til, hvorfor CRISPR ikke kan tages i brug, men vi supplerer de danske kilder med udenlandske kilder i forbindelse med analysen af CRISPR, da teknologien kun er på forskningsstadie og det derfor er nødvendigt for at få et dybdegående kendskab til teknologien.

Igennem vores projekt, og specielt i vores analyse har vi valgt at fokusere på nogle specifikke etiske teorier og holdninger, for at undersøge hvordan og hvor meget de etiske holdninger varierer ift. hvad man tror på, og hvordan man begrundes sit holdepunkt. Vi har valgt at beskæftige os med den etiske teori utilitarisme, den kulturelle bevægelse transhumanisme, argumentationsformen glidebaneargument, spørgsmålene om hvorvidt teknologierne bruges som en diskriminationsform samt om vi leger Gud. Vi mener disse argumenter skaber et nuanceret billede af genteknologier som helhed samt giver os gode holdepunkter når teknologierne sammenlignes.

Vi nævner også begrebet, designerbaby, men bruger det kun i det omfang, det giver mening og ikke kræver en større analyse af begrebet. Designerbaby bruges om det faktum, at man i princippet vil kunne designe sit eget barn på sigt, hvis alle teknologier fik frit løb.

Vi har kun valgt at bruge en etisk teori i vores analyse og diskussion. Vi overvejede andre etiske teorier end utilitarisme, men fandt utilitarisme som værende den mest oplagte at vælge i vores situation. Vi har haft en uforpligtende samtale med Thomas Søbirk Petersen, som bekræftede os i den beslutning. T. S. Petersen er en af vores teoretikere. Han er professor i etik ved Roskilde Universitet.

I og med vores projekt er forankret i dimensionen TSA, har vi valgt at udvælge de elementer fra TRIN-modellen, der er mest relevante for at svare på vores problemformulering. Derfor har vi blandt andet valgt at fokusere på de indre mekanismer og processer for hver af teknologierne, for at få et detaljeret indblik i, hvordan de virker og bliver brugt samt trinnet teknologiske systemer for at kunne beskrive den teknologi, der ligger bund for at teknologierne kan bruges. Projektet sammenligner genteknologierne i en komparativ og etisk analyse med opfølgende diskussion, der har til formål at belyse forskelle og ligheder mellem teknologierne. Den etiske teori der vil være gennemgående, er utilitarisme samt vil argumentationsformen glidebaneargumentet også være et fokuspunkt, hvor begge vil have underbyggende begreber.

Igennem analyserne og de tilhørende diskussioner fokuserer vi overordnet på de utilsigtede effekter for teknologierne, da det ofte er dem, der er en teknologis største barrierer. De bruges ofte i debatten som en overgang til glidebaneargumenter til, hvor hurtigt vi vil kunne komme til skade ved at benytte os af teknologien. Derfor vælger vi også at inkludere drivkræfter og barrierer i den etiske diskussion, for at se på, hvad der i sin tid var med til at bringe ægsortering på banen men også, hvilke argumenter der var imod det, og hvordan de argumenter ser ud i dag i CRISPR debatten. Til sidst har vi også valgt at inkludere trinnet om modeller, da det giver god mening ift. projektets indhold af et visuelt produkt der skal repræsentere projektets data og konklusioner.

Semesterbinding

Projektet er stærkt forankret i TSA, og derunder konceptet TRIN-modellen.

”Formålet med TRIN-modellen er at inspirere til analyser af teknologier, med hovedvægt på teknisk-videnskabelige aspekter af teknologierne” (Jørgensen, 2018, s. 2).

For at skabe en god beskrivelse af de indre mekanismer og processer for både CRISPR og ægsortering skal vi dykke ned i de tekniske og videnskabelige sider af teknologierne og derefter analysere disse indre mekanismer og processer. Som nævnt i afgrænsningen, bruges TRIN-modellen med fokus på bestemte trin, der er mest relevante i forhold til problemstillingen. Ved at undersøge begge genteknologier og sammenligne dem i en komparativ analyse, er målet at forstå, hvorfor CRISPR ikke er særligt anvendt i forhold til ægsortering, selvom der er overordnede ligheder mellem de to teknologier.

Som anden dimension, inddrager vi STS i projektet, hvor analysen og diskussionen i rapporten vil handle om de etiske spørgsmål og bekymringer omkring anvendelsen af genteknologierne. De fleste af de etiske teorier og begreber, der bruges i analysen, stammer fra STS undervisningen.

Anvendelsen er diskuteret ifølge den etiske teori utilitarisme, som vi har fundet interesse i fra Thomas Søbirk Petersens forelæsning om etik i teknologiudvikling. (Forelæsning, Petersen, 2023)

Metoder

TRIN-modellen

Vi erkender, at trinmodellen ikke er en officiel metode, men som også pointeret i semesterbindingen, er dette projekt forankret i TSA og trinmodellen er en essentiel del af faget. Trinmodellen anvendes til at analysere en teknologi, ved hjælp af 6 trin som den pågældende teknologi kan inddeles i. De er følgende (Jørgensen, N. 2018):

1. Teknologiers indre mekanismer og processer.
2. Teknologiers artefakter.
3. Teknologiers utilsigtede effekter.
4. Teknologiske systemer.
5. Modeller af teknologier.
6. Drivkræfter og barrierer for teknologier.

Der bliver undervist i denne model på den humanistisk-teknologiske bachelor på Roskilde Universitet, og grundlaget for denne models eksistens er *”Baggrunden for at vi har foreslået en ny model er, at vi ikke har kunnet finde en eksisterende model, som vi skønnede levede op til formålet.”* (Jørgensen, 2018, s. 3).

Vi har valgt at bruge trinmodellen som ramme for vores analyse med tilhørende diskussion.

Trin 1 (*Teknologiers indre mekanismer og processer*) referer til de væsentlige mekanismer og processer der sammen, skal kunne bidrage til teknologiens formål (Jørgensen, 2018, s. 6).

I trin 1 går vi i dybden med i første del af analysen, hvor vi beskriver teknologierne og forklarer, hvordan de hver især virker. Det gør vi, da de indre mekanismer og processer er afgørende for vores videre analyse og diskussion.

Trin 2 (*Teknologiers artefakter*) artefakter er et menneskeskabt objekt, det vil altså sige det adskiller sig fra et objekt der er lavet i naturen, der kan dertil distanceres mellem teknologiske artefakter og ikke teknologiske artefakter (Jørgensen, 2018, s. 7).

Dette trin bliver kun brugt i det omfang, at det bidrager til en forklaring af teknologiernes indre mekanismer og processer. Der gives ikke en detaljeret beskrivelse af teknologiernes artefakter, men

i stedet bliver de indre mekanismer og processer beskrevet dybdegående. Vi vil derfor ikke beskrive teknologierne som artefakter, men det vil blive kaldt deres respektive navne gennem opgaven.

Trin 3 (*Teknologiers utilsigtede effekter*) det er de effekter teknologien skaber, det kan anses negativt og dette kan også beskrives som sideeffekter. Effekterne er ikke nødvendigvis intentionelle men det kan de være fordi det er en betingelse for teknologien, dertil kan der skelnes mellem risiko og normal effekt af teknologien (Jørgensen, 2018, s. 8).

Dette trin bliver brugt i den etiske og komparative analyse med dertilhørende diskussioner, dette trin bruger vi fordi det giver en god forståelse for hvad der gør sig gældende i reservationer der kan være i forhold til teknologierne, dette trin vil også blive koblet op på trin 6 (*Drivkræfter og barrierer for teknologier*)

Trin 4 (*Teknologiske systemer*) dette trin hænger tæt sammen med *teknologiske artefakter* og fordi en samling af artefakter skaber et teknologisk system (Jørgensen, 2018, s. 8).

Dette trin bliver også brugt i begrænset omfang og i et omfang hvor vi beskriver et teknologisk system, som en del af et system for genteknologierne og undersøger derfor også det system teknologierne er indlejret i. Herunder de forhold teknologien udføres under; tid, sted og miljø. Vi er ikke interesseret i at gå i dybden med de samfundsforhold, der er økonomisk betinget.

Trin 5 (*Modeller af teknologier*) modellerne kan komme i forskellige former men deres samlede formål er at præsentere en teknologi der er blevet undersøgt (Jørgensen, 2018, s. 9).

I dette trin har vi lavet en visuel præsentation for projektet. Vi har udarbejdet to visuelle præsentationer af de indre mekanismer og processer for CRISPR og ægsortering, som en faglig formidling for at gøre de indre mekanismer og processer lettere forståelige og mere håndgribelige for læseren.

Modellerne er udarbejdet på baggrund af feedback fra problemformulering- og midtvejsevaluering, hvor det blev efterspurgt at have nogle visuelle holdepunkter gennem beskrivelsen af teknologierne. Vi har derfor udviklet præsentationer som en faglig formidling, for at gøre gennemgangen af teknologierne lettere at forstå. De visuelle præsentationer beskriver, hvordan teknologien optimalt vil fungere, men der er også tilføjet de utilsigtede effekter ud fra hvert step, hvor der er sandsynlighed for, at teknologien kan mislykkes. Modellerne er bygget op omkring femkanter, hvori hvert step er illustreret med en tegning. De sorte femkanter er det optimale forløb og de grå femkanter er illustrationer over de utilsigtede effekter, der kan forekomme ved brug af

teknologierne. Præsentationerne og dertilhørende illustrationer er udarbejdet af gruppemedlemmerne, præsentationerne ligger under punktet *teknologiske modeller*.

Trin 6 (*Drivkræfter og barrierer for teknologier*) dette hed *teknologier som innovation*, men navnet er blevet ændret efterfølgende, dog er betegnelsen for dem den samme;

Det omhandler hvad der er med til at kunne drive en teknologi frem og dertil hvad der stopper denne teknologis fremdrift (Jørgensen, 2018, s. 10).

Vi bruger drivkræfter og barrierer for teknologierne som udgangspunkt til at analysere og diskutere teknologierne. Dette trin er som nævnt for brugt i sammenhæng med trin 3 da de to trin sammen ligger et godt fundament for at kunne analysere og diskutere teknologierne og hvordan disse blandt andet skaber en frygt, der i vores øjne er en afgørende faktor for implementering og brugen af teknologierne. Denne frygt vil blive uddybet senere i projektet.

Alt i alt er modellen velegnet til at skabe en grundig forståelse af teknologierne, som sammen med den etiske teori; utilitarisme og argumenterne; transhumanisme, glidebaneargumentet, diskrimination af sygdomme samt om mennesket agere Gud, til sidst har hjulpet os med at svare på problemformuleringen.

Komparativ analyse

Vi arbejder med en komparativ metode, hvor vi sammenligner to teknologier indenfor genteknologi; ægsortering og CRISPR. Den komparative metode har til formål at kunne sammenligne forskelle og ligheder mellem forskellige cases eller undersøgelser med hinanden. Her har man mulighed for at sammenligne politiske systemer, samfundsproblemer, etiske konflikter og meget mere (Boje, Thomas P, 2024).

Vi bruger den komparative metode til, systematisk at sammenligne de to teknologier gennem analysen, for at kunne forstå de indre mekanismer og processer, der udgør disse to teknologier, samt deres utilsigtede effekter både for selve teknologien, men også for de berørte parter. Vi mener, at en komparativ analyse er relevant i forhold til vores motivation, da vores primære interesse bunder i, hvorfor den ene teknologi bruges i samfundet, mens den anden kun er nået til forskningsniveau. I takt med den komparative analyse, laver vi en etisk analyse samt diskussion af de to teknologier. Vi har valgt at inddele den komparative og etiske analyse og dertilhørende diskussioner ind i tre hvor hver overskrift er et fokuspunkt, dog stadig med utilitarisme som den overordnede etiske teori.

Vi vælger at lave en etisk analyse da vores antagelse er, at det bl.a. er nogle etiske problematikker, der tilbageholder CRISPR fra at blive taget i brug i samfundet. Analysen og diskussion vil tage afsæt i to hovedbegreber; utilitarisme og glidebaneargumentet, med følgende underbegreber; transhumanisme, diskrimination af sygdomme og leger vi Gud.

Etisk analyse

Som nævnt i semesterbindingen har vi en interesse for etik efter forelæsningen i STS. Med opfordring fra vejleder har vi valgt at lave en etisk analyse. Det har ikke været muligt for os at finde en fremgangsmåde til denne metode, så vi har bygget vores tilgang på en etisk analyse skrevet af Thomas Søbirk Petersen fra 2014 (Petersen, 2014). Vi har bygget analysen op omkring hovedargumenterne; utilitarisme og glidebaneargumentet. Som underargument til utilitarisme bruger vi den kulturelle bevægelse transhumanisme, for at få belyst flere etiske holdninger. Som underargumenter til glidebaneargumentet bruger vi diskrimination af de sygdomme man ønsker at forhindre med teknologierne samt hvorvidt mennesket leger Gud når de forsøger at ændre på den naturlige reproduktion.

Opbygningen af analysen er lavet med grundige begrundelser, der bunder i ønsket om at skabe den bedste læseoplevelse for læseren. Analysen starter med en grundig forklaring af teknologiernes indre mekanismer og processer samt systemet teknologien er indlejret i. Projektet vil derefter føre en komparativ analyse over forskelle og ligheder for de indre mekanismer og processer. Herefter starter den etiske analyse, stadig med en komparativ tilgang. Her vil teknologierne blive analyseret ud fra et utilitaristisk synspunkt samt synspunkter fra den transhumanistiske bevægelse. Pointerne fra denne analyse vil blive diskuteret lige efter analysen. Så går projektet videre til glidebaneargumentet, hvor frygten for den videre udvikling af genteknologierne, bliver analyseret. Denne analyse vil som sagt også inddrage diskrimination af sygdomme samt, hvordan genteknologier kan anses som værende handlinger, der har guddommelige karakterer. Pointerne fra denne analyse vil ligeledes blive diskuteret i et afsnit i forlængelse heraf.

Efter hver diskussion vil der fremgå en delkonklusion, hvor de vigtigste pointer vil blive repeteret. Dette gøres for at skabe overblik og give læseren en opsummering af de vigtigste hovedpointer, projektet når frem til, gennem analyserne og diskussionerne.

Kildekritik

Igennem dette projekt har vi haft flere overvejelser angående vores kilder, og hvilken type viden vi ønskede at inddrage. Herunder har vi særligt fokuseret på kildens ophav, og med, hvilken intention den pågældende tekst er skrevet med (Aarhus Universitet, 2024). Herunder har vi valgt kun at inddrage kilder, som er videnskabelige eller etiske tekster samt bøger skrevet af eksperter som fundamentet for vores viden. Vi har yderligere brugt artikler og ugeskrifter med en kritisk tilgang som afsæt til at klargøre holdninger og problematikken generelt. Ligetil har vi vægtet højt at samle flere forskellige perspektiver og kilder, på de teknologier og teorier projektet omhandler, og herved sikre at de brugte kilder giver os et nuanceret billede.

I forbindelse med det, har vi været kritiske overfor kilder, som kunne få et økonomisk afkast, på baggrund af deres udtalelser. Herunder diverse privatklinikker og instanser der arbejder indenfor fertilitetsområdet, hvorved intentionen formentligt er at ”reklamere” for dem selv (Aarhus Universitet, 2024).

Med denne kildekritiske tankegang stødte vi dog på nogle gråzoner, da vores projekt omhandler både nye og delvist uprøvede teknologier som CRISPR, og ældre metoder som ægsortering. Dette betyder at mange af kilderne angående ægsortering er af ældre dato, og vi har som gruppe valgt også at inkludere disse, da vi mener at de giver et indblik i, hvilke etiske og praktiske overvejelser der medfulgte teknologien. Disse ældre kilder har vi også haft mulighed for at sammenligne med nyere empiri af CRISPR, og herved kunne få indblik i bl.a. hvilke udfordringer begge teknologier mødte i starten af deres udvikling. De argumenter vi benytter os af igennem den etiske analyse, vedrørende ægsortering, er argumenter, der er blevet brugt i debatten tilbage i 90'erne og 00'erne da ægsortering stadig var en relativt ny teknologi i Danmark (Det Etiske Råd, 1995). Det har vi valgt at gøre fordi vi ønsker at undersøge, hvorfor ægsortering bliver brugt, mens CRISPR endnu kun bliver forsket i. Det giver derfor mening for os at sammenligne og diskutere de argumenter, der bliver og er blevet brugt i debatterne, på et punkt hvor teknologierne er cirka det samme sted i deres udvikling.

Teori

Gennemgående i den etiske og komparative analyse bruger vi den etiske teori, utilitarisme. Dette er en etisk teori, som har fokus på konsekvenserne ved handlinger og det mener vi i tilfældet med genteknologi, er særlig vigtigt at have for øje. Det utilitaristiske perspektiv gør os i stand til at lave en etisk analyse på teknologierne og herefter give en samlet konklusion over projektets resultater. Handlinger anses for etisk korrekte ifølge utilitarister, hvis handlingerne giver større livskvalitet for flertallet. Her gives ikke forskelsbehandling på individer, men alle tæller lige højt uanset alder, hudfarve, økonomisk status osv. (Ryberg, 2023).

Det var en engelsk filosof Jeremy Bentham, der anses for at være ophavsmand for utilitarismen. Men John Stuart Mill bliver herefter utilitarismens talsmand (Ryberg, 2023). I analysen bruger vi John Stuart Mill og hans udlægning af utilitarismen i hans bog, som første gang udkom i 1871, men den bog vi har brugt, er udgivet i 1995.

I forlængelse af denne etiske teori har vi en række argumenter vi bruger til at belyse genteknologierne fra flere sider. Argumenterne vi bruger, er **glidebaneargumentet**, **"At lege Gud"**, **transhumanisme** og **diskrimination af sygdomme**.

Glidebaneargumentet vil vi bruge til at analysere på, hvilke grunde der bliver brugt til at genteknologi ikke skal bruges. Glidebaneargumentet er et argument der bruges om implementeringen af en teknologi som har til hensigt at forbedre en situation, men hvor man er bange for endepunktet, altså hvad teknologien i sidste ende vil blive brugt til (Ryberg, 2013). Vi har i analysen selv konstrueret to glidebaneargumenter, ét for ægsortering og ét for CRISPR. Disse argumenter er nogle vi har sat sammen på baggrund af kildesøgning og hvad vi mener er et essentielt argument for ikke at tage genteknologierne i brug. På den baggrund analyserer vi argumenternes styrke og sætte dem op i forhold til hinanden. Dertil også om glidebaneargumentet kan bruges til at forklare, hvorfor CRISPR endnu ikke er taget i brug. Kunne det være fordi man var bange for, hvilke samfundstilstande der vil opstå på længere sigt, hvis denne teknologi blev taget i brug? - og hvilke bekymringer havde man dengang ægsortering skulle tages i brug?

"At lege Gud" dækker over, hvorvidt handlinger overtager evolutionen. Det ligger meget i ordene, at argumentet handler om, hvorvidt mennesker leger Gud ved at, i vores tilfælde, ændre på vores gensammensætning til fordel for os selv og det samfund vi har skabt. Argumentet bliver også brugt i andre sammenhænge såsom fosterdiagnostik, som også er menneskeskabt og giver mennesket

mulighed for at fravælge fostre i stedet for at lade naturen gå sin gang (Dworkin, 2000). Argumentet bruges til at vurdere, hvorvidt CRISPR og ægsortering stempler ind i denne debat og hvorfor/hvorfor ikke, at teknologierne giver mennesket mulighed for *at lege Gud*.

Transhumanisme er en kulturel bevægelse, som er relevant, fordi transhumanister går ind for at forbedre normalegenskaber, hvis det er et ønske for den enkelte. De går ind for, at alle teknologier skal tages i brug, også selvom det ikke blot er for at forhindre sygdomme, men også hvis det gælder udvidelse af menneskets kognitive og fysiske evner (Buhl, 2022). Vi har valgt at bruge teksten ”*Transhumanisme – Verden farligste ide*” af Francis Fukuyama (Fukuyama, 2007) han giver et interessant perspektiv i forhold til genteknologier, da hensigten med teknologierne er at kurere sygdomme eller i tilfældet med IVF-behandling helt at undgå visse arvelige sygdomme for de kommende fostre, mens de har potentiale til at blive brugt til at udleve den transhumanistiske tankegang. Derfor er det interessant at have det transhumanistiske perspektiv med, da de netop mener det skal være en del af at bruge teknologien, at man kan forbedre menneskets normalegenskaber. Det vil senere blive uddybet i en analyse og diskussion, hvorfor transhumanister er tilhængere af teknologierne og hvilke bekymringer det kan medføre.

Diskrimination af sygdomme handler om argumentet for ikke at bruge genteknologier til at undgå bestemte sygdomme, da denne handling kan skabe diskrimination af de grupper af individer i samfundet, som allerede lider af de sygdomme, der bekæmpes (Lippert-Rasmussen, 2007). Ifølge dette begreb handler det ikke kun om øget livskvalitet for foster og forældre, men også om andre individer i samfundet. Man argumenterer for, at samfundssynet på bestemte sygdomme bliver forringet. Handlingen der gør et barn ”rask” medfører altså forringet lykke hos andre, da det kan føles som, at man ikke kan leve et godt liv med denne sygdom. Argumentet bruges senere i projektet, ligesom de andre argumenter, til at belyse genteknologierne ud fra et utilitaristisk synspunkt i forbindelse med glidebaneargumentet, altså at en handling er rigtig, hvis den skaber øget livskvalitet og de bedst mulige konsekvenser.

Lovgivning

Dette afsnit sætter fokus på lovgivningen angående vores valgte teknologier, og herunder også forskningen inden for området. Vi har valgt at inkludere dette afsnit da det skaber en forståelse for hvordan man må bruge teknologierne og hvad der ligger til baggrund for udbredelsen af den ene teknologi frem for den anden. Afsnittet er baseret på bekendtgørelsen fra 2015 af Ministeriet for sundhed og forebyggelse, som fremfører, hvilke love der er indenfor assisteret reproduktion.

I forhold til ægsortering lyder loven ift. §7, at ”*Genetisk undersøgelse af et befrugtet æg må kun foretages i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentlig øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom.*” (Hækkerup, 2015). Ægsortering er altså lovligt hvis der er en forhenværende viden om genetiske sygdomme hos en af forældrene. Det nævnes også i bekendtgørelsen at ufrugtbare kvinder har mulighed for at anvende ægsortering i forbindelse med et IVF-forløb, for at undersøge de befrugtede æg for kromosomfejl (Hækkerup, 2015).

I forhold til forskning indenfor de befrugtede æg er lovgivningen, at der gerne må eksperimenteres og forskes med dem såfremt, at det fremmer ny viden, forskning eller forbedre teknologierne inden for assisteret befrugtning. Uddybet, angående forskning af CRISPR er der også nogle begrænsninger, her nævnes det i §27, at befrugtede æg gerne må forskes i, men ikke må opsættes i en livmoder, hvis det er genetisk modificeret. Denne lov er herved meget konkret i forhold til CRISPR, da byggestenen af teknologien er at redigere i generne (Hækkerup, 2015). Det skal påpeges at grænsen for at forske i de befrugtede æg er op til 14 dage, herefter skal de destrueres.

Lovgivningen angående modificering af kønsceller, er på nuværende tidspunkt meget konkret ”§ 2. *Assisteret reproduktion må ikke finde sted, medmindre det sker med henblik på at forene en genetisk uændret (umodificeret) ægcelle med en genetisk uændret (umodificeret) sædcelle.*” (Hækkerup, 2015). Denne lov er ikke direkte relateret til CRISPR, da teknologien bag CRISPR kræver at ægget allerede er befrugtet. Dog inddrager vi citatet for at påpege loven omkring modificerede celler, og sætte fokus på, hvordan der ikke ønskes at udforske mulighederne bag (Hækkerup, 2015).

Teknologiske systemer

For at kunne lave en komparativ analyse af de to genteknologier, er det essentielt at undersøge og forstå teknologiernes indre mekanismer og processer. Derfor begynder vi med at redegøre for det teknologiske system teknologiernes er indlejret i, for derefter slavisk at redegøre for de indre mekanismer og processer i de enkelte teknologier. Dertil vælger kun at beskrive den uddybende proces med at befrugte et æg (IVF) i sammenhæng med PGT, for ikke at lave en gentagelse for CRISPR-teknologien, da begge teknologier tager udgangspunkt i det tidlige fosterstadium og dermed en befrugtning af ægget *ex-vivo*, altså uden for kroppen.

I beskrivelsen af genteknologiernes indre mekanismer og processer, samt igennem det resterende af projektet, benytter vi os af begreberne zygote, blastocyst og embryon. Zygoter og blastocyster benyttes specifikt relateret til hver sin teknologi, hhv. zygoter for CRISPR og blastocyster for PGT, og begge disse termer og deres kobling til teknologierne forklares nærmere i det følgende af opgaven. Zygoter benyttes umiddelbart efter befrugtning af ægget, lige efter ægget og sædcellen er sammensmeltet. Blastocyster er derimod et par dage efter, da der for en blastocyst er sket adskillige celledelinger. Embryoner benytter vi igennem det resterende af opgaven da det er en overordnet betegnelse for stadierne af det befrugtede æg inden det bliver til et foster, herunder zygote og blastocyst stadierne (The Endowment for Human Development, u.å).

Med hensyn til kunstig befrugtning er IVF (*in-vitro fertilization*) den primært anvendte proces. For at gøre det lettere at forstå IVF, er processen inkluderet i PGTs visuelle model.

IVF er delt op i 4 trin. Processen starter med "superovulation", som er selv delt op i tre trin. Det første der sker er, at æggestokken skal nulstilles ved injektion af GnRH (gonadotropin-releasing hormone) fra den 21. dag i reproduktionscyklussen. Formålet er at forhindre folliklerne i at frigive æg for tidligt, da de skal udtages fra æggestokkene senere i IVF-behandling. Injektionerne sker dagligt, i 10-14 dage. (Goldberg, J., et al., 2007). Som andet trin injicerer man et follikel stimulerende hormon (FSH) dagligt de næste 8 dage. Når folliklerne er modne (vokset til omkring 18-20mm), injicerer man et ægløsningshormon for at lette æg udtagning (se figur 1, step 1).

Det næste trin i IVF-behandling er æg udtagning. Det sker 34-38 timer efter den sidste hormoninjektion. Processen sker ved hjælp af ultralydsscanning, hvor en lille nål udtager mellem 10-20 æg fra æggestokkene, gennem skeden (Goldberg, J., et al., 2007). Sædprøven skal afleveres på samme dag (se figur 1, step 2).

Efter æg udtagningen, tilføjes der omkring 100.000 til 200.000 sædceller til æggene for at befrugte dem. 12-20 timer efter kan man dokumentere om æggene er blevet befrugtede eller ikke (Goldberg, J., et al., 2007) (se figur 1, step 3). Det er efter dette trin at PGT-behandlingen, som beskrives i næste afsnit, skal ske (se figur 1, step 4).

Til sidst i IVF-behandlingen skal de nyligt befrugtede æg implementeres i kvindens livmoder. Det er typisk 3 dage efter befrugtning, og sker via et transcervikal kateter (Goldberg, J., et al., 2007) (se figur 1, step 5). Det der er blevet beskrevet ovenfor, er den før liggende IVF-behandling der skal til før både CRISPR og PGT kan tages i brug. Dette er traditionelt for PGT, men med hensyn til CRISPR er vores antagelse at det ser lidt anderledes ud, dette kommer vi også ind på senere hen i projektet. Antagelsen er nemlig at man med CRISPR ikke behøver mere end ét æg til redigering (Det Ethiske Råd, 2016), hvor man derimod skal bruge så mange som muligt til IVF og PGT. Som fremført af vores afsnit om lovgivning er det endnu ikke lovligt at tilbyde assisteret reproduktion med et genmodificeret embryo (Hækkerup, 2015), og det er derfor vanskeligt at finde videnskabelige kilder der beskriver hvordan man vil gennemføre IVF-processen med henblik på brug af CRISPR. Vi har derfor lavet denne antagelse ud fra den litteratur vi har benyttet i afsnittet om CRISPR's indre mekanismer og processer. Antagelsen er dermed, at man ikke behøver at modne så mange æg som muligt, men kun det antal man ønsker at redigere og sætte op i kvinden, og herunder hvor mange embryoner der skal til for at øge chancen for at de sætter sig fast, og bliver til en graviditet.

PGT's indre mekanismer og processer

PGT (præimplantations genetisk testning) teknologien kan dateres helt tilbage til 1890 (Parikh, et al., 2018) hvor det blev testet på dyr, men det var først i midten af 1960'erne at Bob Edwards fik ideen til det vi kender som PGT i dag. Det var dog først i 1990 teknologien første gang lykkedes i mennesker (Takeuchi, 2021) og det var først i 1999 at det første barn blev født i Danmark, hvor PGT havde været anvendt i det tidlige fosterstadiet. PGT er en teknik, som bruges til at opspore en genetisk sygdom i et befrugtet æg inden tilbagelægning, og graviditet. PGT kan også kaldes for ægsortering, men vi vil fremover kalde det for PGT og det skal forstås som en samlet betegnelse for PGT-A, PGT-M og PGT-SR. Disse er tre former for PGT, og vil blive forklaret nedenunder og kaldt for deres respektive navne men efterfølgende vil den samlede betegnelse være PGT.

Formålet med PGT er at mindske risikoen, for at få et barn med en alvorlig sygdom ved at *”undersøge embryoet for familiens arvelige sygdom inden implantationen, og herved sikres det, at kvinden bliver gravid med et foster uden familiens kendte genetiske sygdom”* (Ingerslev, J. et al., 2018)

Som ellers alvorligt vil påvirke det komme barns livskvalitet (Aalborg universitetshospital, 2018). Der findes herunder tre typer af ægsortering, alle med hver deres kvaliteter. PGT-A som er en screenings-metode, der undersøger hvorvidt det befrugtede æg har anomalier i antallet af kromosomer, og herved undgå f.eks. downsyndrom eller turner syndrom (Yang H et al., 2022). PGT-A tilbydes dog primært i forbindelse med videnskabelige undersøgelser, og på få privatklinikker, hvor man kan bruge metoden til at få indblik i, hvorfor et par f.eks. har tilbagevendende aborter, eller mange mislykkedes IVF forsøg (Løssl, K et al., 2021). De to andre typer af ægsortering, PGT-M og PGT-SR, er dem der oftest tilbydes i det offentlige. Disse bruges, hvis der ikke er mistanke om anomaliteter i kromosomerne hos forældrene, men der derimod kan påvises kendte arvelige sygdomme. Eksempelvis hvis moderen har cystisk fibrose, kan man ved hjælp af PGT-M fravælge embryonerne med netop dette gen (Løssl, K et al., 2021).

Efter befrugtningen af ægget, foretages der en embryo-biopsi, for at samle cellerne, som skal undersøges for genetiske sygdomme. Embryobiopsien foregår i blastocyststadiet, eftersom man har muligheden for at bruge moderne fryseteknikker (vitrification) for at nedfryse blastocyster, mens de genetiske analyser foretages (Ingerslev, J. et al., 2018). I biospien, skæres der først et hul med en laser i zona pellucida (embryonets membran), enten *”på tredjedagen efter befrugtningen, så trofektodermceller selv bryder ud gennem hullet (hatcher) fra den udviklede blastocyst, eller når blastocysten stort set er parat til spontant at hatche”* (Ingerslev, J. et al., 2018).

Efterfølgende udtager man 5-10 celler fra blastocysten. Det er disse celler som skal til videre undersøgelser. Der medfølger dog en risiko i denne biopsi, da embryoet kan tage skade under testen (Yang H et al., 2022).

Efterfølgende bliver der lavet en genetisk analyse af prøverne og det afgøres, hvilke blastocyster, der er raske for arvelige sygdomme eller kromosomændringer. I Danmark anvender man primært polymerasekædereaktion (PCR), som er en metode til at diagnosticere de monogene sygdomme (Ingerslev, J. et al., 2018), som f.eks. cystisk fibrose (Schwartz, K. M., et al, 2009). Monogene sygdomme *”betyder, at der i et enkelt individs gener findes ændringer (mutationer), som allerede forelå i det befrugtede æg, hvorfra individet er udviklet. Mutationen kan være nyopstået, eller den kan være arvet fra en eller begge forældre”* (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2005). Projektet tager udgangspunkt i ægsorterings anvendelse i Danmark, og derfor fokuserer vi her på PCR. PCR selv kan ikke diagnosticere sygdomme, men bruges til at skabe nok DNA for at kunne teste det. Metoden gør det muligt at multiplicere korte DNA-sekvenser, i stort set tre trin.

DNA er alle levende organismers genetiske kodning, der er bygget op i lange dobbeltstrengede. Dertil kan DNA ses som et fire-bogstavalfabet, da DNA-strengene består af fire forskellige deoxyribose-nukleotider; adenin (A), thymin (T), cytosin (C) og guanin (G) (Biotech Academy, u.å., *Hvad er DNA og gener?*).

For det første sker der en *”denaturering”*, hvor de to komplementære DNA-strengede skiller sig ad, ved en høj temperatur ($\sim 94^{\circ}\text{C}$) (Sermon, K., 2002). Efterfølgende introduceres to enkeltstregede komplementære DNA-stykker kaldet *”primers”*, som binder sig til de første to strengede, for at indikere hvilke dele af DNA’et der skal reproducere (Sermon, K., 2002). Disse *”primers”* hjælper DNA-polymeraserne i trin 3, som bygger på DNA for at reproducere det. Når polymeraserne er

færdige, er de to DNA-strengene blevet til to nye almindelige dobbelt DNA-strengene, som er klar til at blive yderligere multipliceret (Sermon, K., 2002).

Der findes nogle andre metoder for at diagnosticere genetiske sygdomme, som f.eks. *next generation sequencing* (NGS), som er nyere og er stadig i gang med at være undersøgt, men allerede viser mange fordele i forhold til PCR og kan blandt andet identificere mange forskellige sygdomme i en kort tidsperiode (Qin, D., 2019).

I nogle tilfælde er ingen af blastocysterne "raske" og proceduren vil i den situation blive startet forfra efter lægens vurdering. Derudover er der også en lille chance for at de genetiske tests påviser at embryoet er raskt, selvom det ikke er det (Li, Q., et al, 2020).

CRISPR's indre mekanismer og processer

CRISPR (clustered regularly interspaced short palindromic repeats) blev første gang opdaget i 1987 af Yoshizumi Ishino fra Osaka Universitet i Japan, sammen med hans forskningshold (Gostimskaya, 2022). Opdagelsen skete da de ved et tilfælde opdagede CRISPR i DNA-sekvenserne i *Escherichia coli*-bakterier, i forbindelse med andet genetisk forskning, og selvom de ikke dengang ved CRISPR's opdagelse forstod, hvilket fund det var de havde gjort sig, er det senere hen blevet fundet af andre forskere i andre bakterier (Gostimskaya, 2022; Ishino, et al., 1987). Det var dog først i 2012, at Emmanuelle Charpentier og Jennifer A. Doudna fandt ud af man kunne redigere i gener ved hjælp af en saks der bundede i CRISPR og Cas-9 (Mølsted & Stage, 2020). De fandt ud af at proteinet Cas9 kunne findes i bakterierne, og ved hjælp af guide-RNA (gRNA) kunne 'klippe' og dermed skabe målrettede dobbeltstrengsbrud (DSB) i pattedyrs genomer (Chavez, M et al., 2023). Teknologiens formål er at ændre i organismers gensammensætning, så den defekte del af genet bliver erstattet med en velfungerende del i stedet. Den vil kunne bruges til at kurere sygdomme, som har én ødelæggende mutation.

De involverede artefakter i teknologien er Cas9, guide-RNA (gRNA), DNA med mutation og velfungerende DNA, også kaldet en donorsekvens (Chavez, M et al., 2023; Bevacqua et al., 2016). Genetisk arvelige sygdomme kan beskrives som en mutation i genet og det er hvad mutation bliver brugt til igennem beskrivelsen af CRISPR's indre mekanismer og processer men derefter vil der kun blive refereret til sygdomme.

Cas9 er som sagt et protein som kommer fra bakterier. Cas9 er altså et naturligt fremkommende protein der naturligt findes i bakterier og er senere blevet fundet til at være et simpelt og effektivt værktøj, til at klippe i fremmed arvemateriale, der blandt andet fungerer som et af bakteriernes forsvar mod forskellige virus (Bevacqua et al., 2016).

RNA bruges når en celle skal dele sig, da cellen skal bruge en eksakt kopi af DNA'et samt det protein som genet koder for, hvilket cellen ikke kan gøre samtidig. Den benytter sig derfor af processen transkription, hvor genets DNA afskrives i form af mRNA (messengerRNA). Efter denne transkription sker der en proteinsyntese ud fra mRNA'et hvor mRNA'et bliver oversat til det protein som genet koder for, og derfor er dets mål. Denne proces kaldes translation (Biotech Academy, u.å., *Hvad er DNA og gener?*).

RNA er, i modsætning til DNA enkeltstrenget, og har en lille kemisk forskel i nukleotiderne. I RNA finder man nemlig fire forskellige ribose-nukleotider; adenin (A), uracil (U), cytosin (C) og guanin (G). Her er basen thymin (T) udskiftet med basen uracil (U) (Biotech Academy, u.å., *Hvad er DNA og gener?*).

Når man benytter sig af CRISPR-teknologien er der en række protokoller sat på plads for hvad og hvordan man må forske på teknologien. En af de protokoller er at DNA'en skal repareres i laboratoriet. Man må endnu ikke benytte sig af teknologien inde i mennesker, det er dog ved at være tæt på (Sjøgren, 2022), men det befinder sig stadig kun på forskningsstadiet.

Derfor ser processen ud som følgende på nuværende tidspunkt.

Generelt set er det første skridt, at man høster stamcellerne fra den organisme, hvor man ønsker at ændre i gensammensætningen. Grunden til at man vælger at reparere stamcellerne er fordi det er dem der bliver ved med at dele sig. ”*Kan man rette op på generne i stamceller, behøver man ikke gøre det i alle dattercellerne*” (Sjøgren, 2022, s. 32).

Når vi dog snakker om genmodificering i fosterstadiet, er det første skridt ikke at høste en stamcelle, men at foretage en in vitro-befrugtning (IVF), der er befrugtning af ægget uden for den levende organisme (se step 1, figur 2). Efter befrugtningen af ægget, og derved sammensmeltningen af ægget og sædcellen, får man en zygote. Det er den celle man vil reparere på, da den indeholder al arvemateriale for det der senere hen bliver udviklet til et foster (Bevacqua et al., 2016).

Den dobbeltstrengede DNA-sekvens med mutationen, befinder sig derfor inde i zygoten (step 2, figur 2), og forskeren kan nu danne et guide-RNA (gRNA) der passer direkte på den muterede DNA (step 3, figur 2). Efter man har dannet gRNA'et tilføjes proteinet Cas9 (step 4, figur 2). Denne mikse af gRNA og Cas9 skal nu injiceres ind i cellen (Chavez, M et al., 2023) (step 5, figur 2). For at få materialer ind i cellen skal cellen være åben. Her har forskere udviklet en metode, hvorpå de giver cellen 'elektrochok' hvilket får cellerne til at åbne sig. Herfra kan man injicere miksen af gRNA og Cas9 (Sjøgren, 2022).

Når de genetiske værktøjer er kommet forbi cytoplasmaet (væsken rundt om cellen) og er kommet helt ind i cellekernen er det nu muligt for værktøjerne at gøre deres arbejde. Da gRNA'et er en 'kopi' af det muterede DNA finder den automatisk det muterede gen fordi gRNA'et passer sammen på det stykke af DNA-strengen og dermed viser hvor Cas9 skal klippe. Cas9 skal dog bruge en

simpel PAM-sekvens for at binde sig til mål-DNA'et. Protospacer adjacent motif (PAM) er små korte segmenter af DNA som ikke er kodet på CRISPR RNA'et, (gRNA) men som et hvilket som helst Cas-protein skal kunne genkende for at kunne begynde klippe-processen (Chavez, M et al., 2023) (step 6, figur 2). I forbindelse med at CRISPR-værktøjerne binder sig til DNA'et, kan der her opstå en utilsigtet effekt, nemlig off-target effekt. Denne off-target effekt er, som navnet antyder, når CRISPR-værktøjerne binder sig til den forkerte DNA-sekvens, og dermed ændrer på et forkert genomisk sted, som ikke var tiltænkt. Dette skyldes ofte tilstedeværelsen af en DNA-sekvens der ligner mål-DNA'et (Chavez, M et al., 2023) (utilsigtede effekter i forbindelse med step 6, figur 2). Når Cas9 har bundet sig til mål-DNA'et klipper proteinet hul i begge DNA-strengene, hvorefter donorsekvensen bliver leveret af en adeno-associeret virus, der sørger for at DNA-stumpen sætter sig præcist det hvor sekvensen mangler (Chavez, M et al., 2023). Når man vælger at reparere hullet i DNA'et på denne måde kaldes det en homologi-styret reparation (HDR). Med HDR kan man skabe en donorsekvens der er homogen, dvs. stemmer overens med begge sider af dobbeltstrengsbruddet, og derved introducere en korrigeret version af det muterede gen (Palacios et al., 2024) (step 7, figur 2). Hvis ikke man benytter sig af HDR sker der i stedet en ikke-homolog end joining (NHEJ), der er den dominerende DNA-reparationsvej i alle pattedyrceller (Palacios et al., 2024). NHEJ er dog en fejlbehæftet reparationsvej, da den går ind og forbinder de DNA-ender, der er blevet 'klippet' fra hinanden. Dette fører ofte til enten en sletning eller en indsættelse (indel; insertion-deletion) af de førnævnte nukleotider på spaltningsstedet (Palacios et al., 2024) (utilsigtet effekt i forbindelse med step 7, figur 2).

Konsekvensen af dette er, at det kan forstyrre genfunktionen, da der enten kan ske en frame-shift mutation der er sletningen eller tilføjelse af 1, 2, eller 4 nukleotider der derved ændrer ribosomets læseramme (Old, J., 2013) der fører til en for tidlig stop kodon, hvilket er det der signalerer at translationsprocessen af det pågældende protein skal afsluttes (Biotech Academy, u.å., *Codons og læserammer*).

Det næste skridt i forskningen er at finde en metode, hvorpå man kan gøre det inde i kroppen på mennesker, 'in vivo', så man ikke enten skal udtrække stamcellerne eller gå igennem IVF processen for at reparere dem i et laboratorium hvilket er rigtig dyrt.

”Vi har brug for en løsning, hvor komponenterne til at reparere den genetiske defekt bliver leveret som et lægemiddel, der har en effekt for derefter at forsvinde ud af kroppen igen” (Sjøgren, 2022, s. 34).

Man har brug for at udvikle en sådan metode, da mange af de sygdomme der kunne have en fordel ved at blive behandlet med CRISPR ikke kan gøres *ex vivo*, (uden for organismen) (Chavez, M et al., 2023)

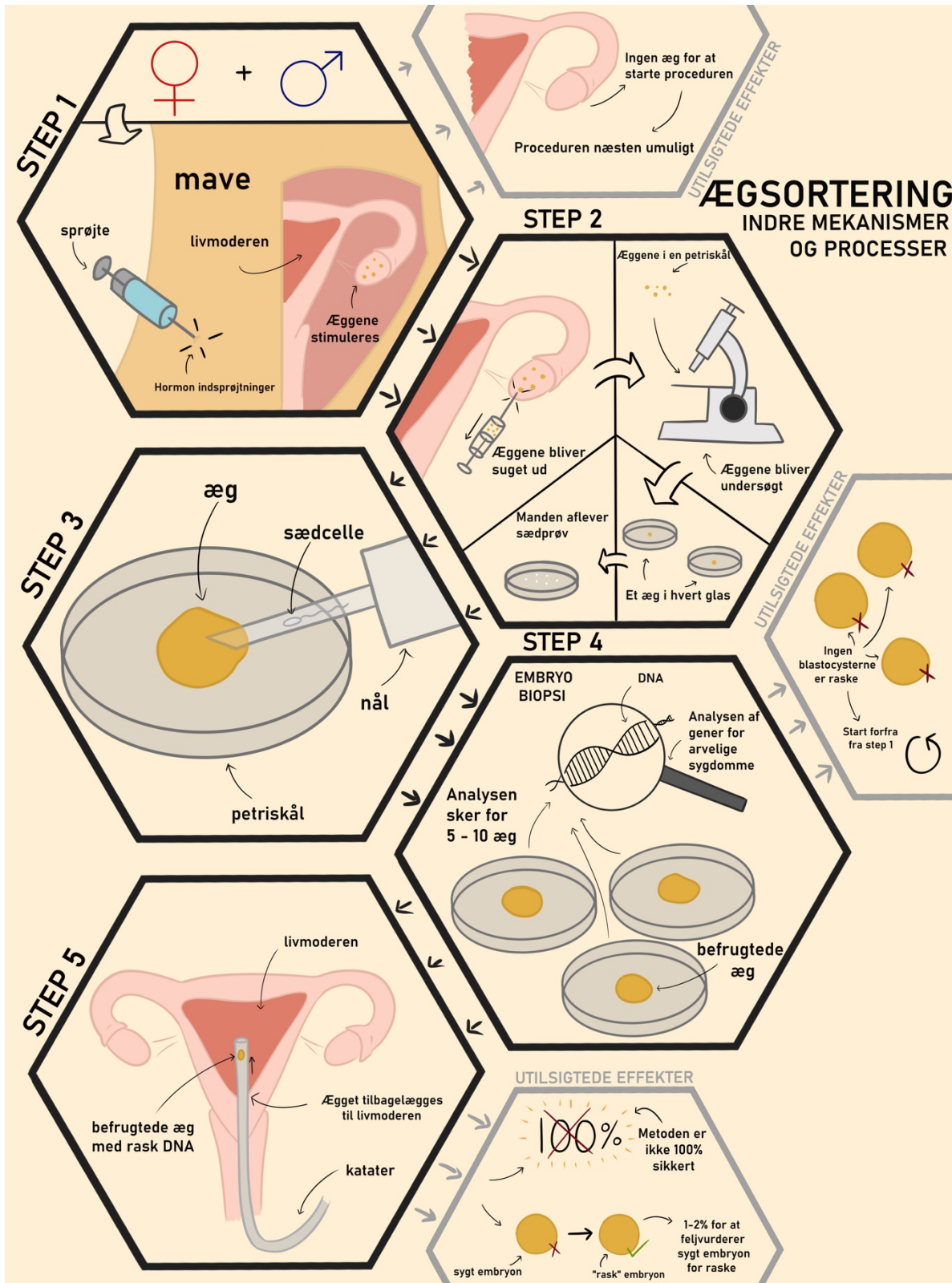
Et af forslagene lyder på at benytte den adeno-associerede virus som man allerede benytter til at indsætte donorsekvensen, men for alle tre komponenter. Problemet med denne løsning er dog at de genetiske værktøjer forbliver inde i cellen, også efter at de har udført deres arbejde. Dette skaber en frygt for at de efterladte materialer vil gå ind og klippe i alt muligt tilfældigt. Dette gør at dette forslag kommer med store risikoer (Chavez, M et al., 2023).

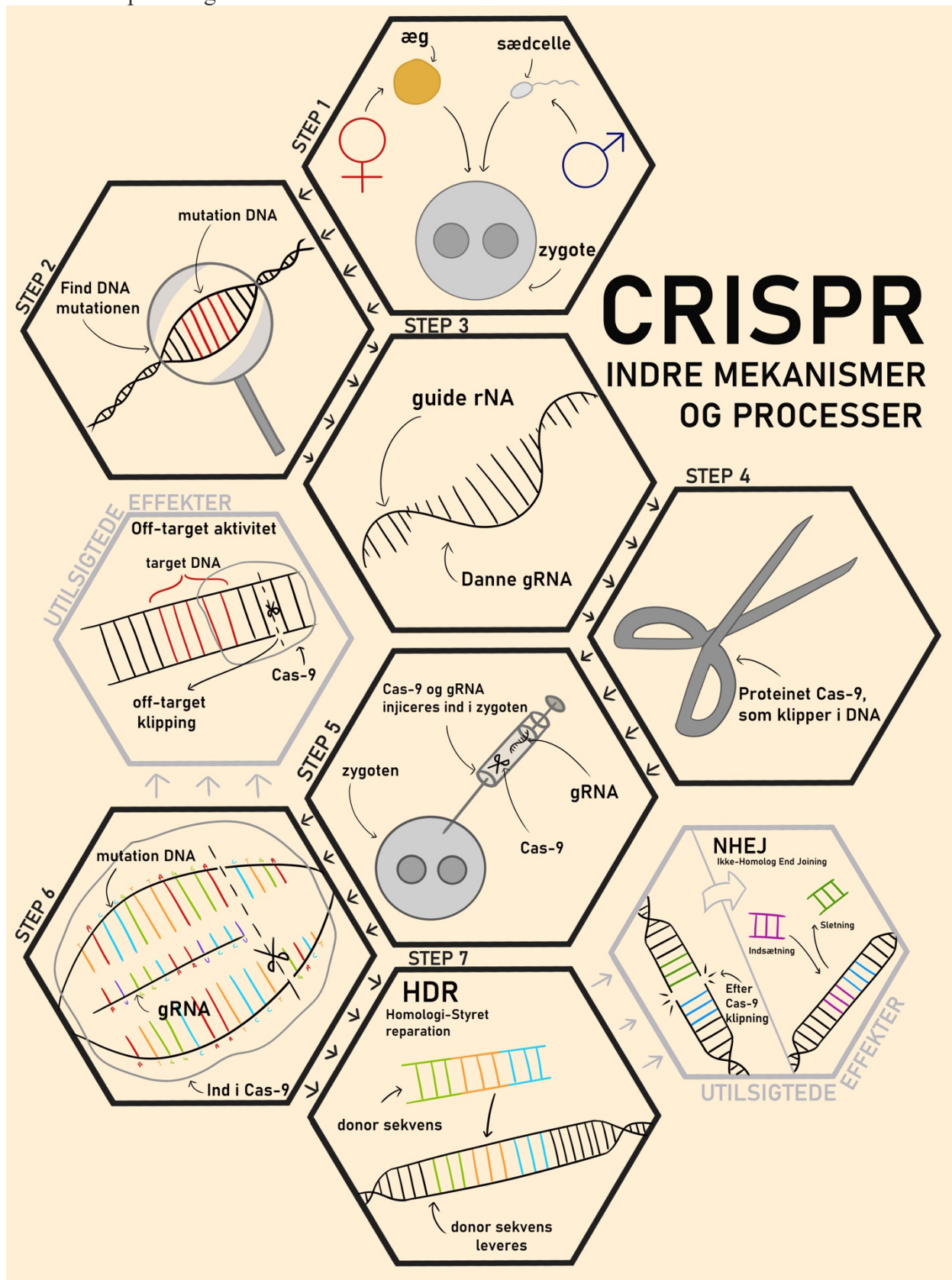
Dette kan dog samtidig kun bruges til at indsætte mindre CRISPR systemer, og gør det derfor vanskeligt hvis der skulle være brug for større systemer (Chavez, M et al., 2023).

Et andet forslag er meget kompliceret, men også meget lovende. Denne teknologi hedder ”prime editing” og har meget stort potentiale til at skabe mange forskellige terapeutiske genom ændringer, da ”prime editing” kan bruges til at lave meget præcise mutationer, som endnu ikke er muligt (Chavez, M et al., 2023). Her benytter man sig af Cas9, gRNA og proteinet revers transkriptase, der som navnet antyder, laver en omvendt transkription, og dermed kan oversætte RNA til DNA (Sjøgren, 2022). Proteinets revers transkriptase bliver fusioneret til Cas9. Det fusionerede protein og Cas9 indsættes i cellen sammen med en stump gRNA, og når Cas9 har bundet sig til det rigtige gen og klippet det muterede gen ud, bruger proteinets revers transkriptase den medfølgende stump RNA til at lave den DNA-bid der mangler, hvor Cas9 har klippet i genet (Sjøgren, 2022). En forskel fra den metode man bruger nu, og ”prime editing” er, at man her kun klipper én DNA-streng over. Herved undgår man nogle af de risikoer der er involveret ved at klippe begge DNA-streng (Sjøgren, 2022).

” Når vi taler om at bruge prime editing til at kurere genetiske sygdomme, er vi helt ude ved fronten af den teknologiske udvikling, men det er den vej, som tingene går ind for udvikling af nye behandlinger til sygdomme, som vi ikke kan gøre noget ved i dag” (Sjøgren, 2022, s. 35).

Teknologiske modeller





Komparativ analyse af CRISPR og PGT's indre mekanismer og processer

I dette afsnit laver vi en komparativ analyse af de to genteknologier baseret på deres individuelle indre mekanismer og processer. Efterfølgende vil vi dertil lave en diskussion baseret på analysen. Den første betydelige lighed mellem de to genteknologier, er i CRISPR step 1 (se figur 2) og PGT step 3 (se figur 1) hvor begge teknologier tager udgangspunkt i et befrugtet æg. Dette er essentielt for projektets betydning da fokuset ligger på det tidlige fosterstadium hvilket her opfyldes af begge teknologier.

I sammenhæng med ligheden er der dog en forskel på det præcist samme sted hhv. CRISPR step 1 (se figur 2) og PGT step 3 (se figur 1) da redigering ift. CRISPR sker når det befrugtede æg er en zygote, og redigeringen sker dermed før celledeling. For PGT sker embryo-biopsien og dermed den eventuelle fravælgelse derimod først når det befrugtede æg er modnet til en blastocyst, og der er sket adskillige celledelinger.

En anden lighed mellem teknologierne befinder sig i CRISPR step 2 (se figur 2) og PGT step 4 (se figur 1) hvor begge teknologier bliver brugt efter identifikation af en sygdom i generne. Dette hører også til den afgørende faktor for teknologiernes virke, nemlig at de kan bruges til at fravælge eller redigere sygdomme for at forbedre chancen for et raskt liv for det kommende barn.

Selvom eliminering af sygdom er forskellig, så er målet for denne det samme. Der er nemlig en essentiel forskel på det der gøres efter fundet af sygdommen. Hvor man med CRISPR, som vist i step 2 – 7 (se figur 2), går ind og klipper og redigere i det muterede gen sker der en ændring af genet. Med PGT, som vist i step 4 og delvist den tilhørende utilsigtede effekt (se figur 1), vælger man derimod ved fundet af bestemte sygdomsgener at fravælge de sygdomsramte og dermed de svageste embryoner. Denne forskel er også den mest centrale for de to teknologier.

Trods denne forskel, fører den alligevel videre til en af de ligheder der er mellem teknologierne, der tilhører de samme førnævnte steps, hhv. step 2 – 7 (se figur 2) for CRISPR og step 4 og delvist den tilhørende utilsigtede effekt (se figur 1) for PGT.

På trods af de fremviste ligheder, der på sin vis kobles til diverse forskelligheder mellem teknologierne, er der stadig en del andre forskelle, der helt adskiller dem.

Den største forskel mellem teknologierne er at det er to forskellige teknologier, og dertil er den specifikke metode man benytter til eliminering af sygdomme forskellig. Som vist for PGT step 4 (se figur 1), er metoden en embryo-biopsi hvor man udtager 5-10 celler fra blastocysten som

gennemgår en genetisk analyse for at afgøre hvilke af blastocysterne der er raske og hvilke der er bærere af sygdommen, for dernæst at fravælge de sygdomsbærende embryoner (Ingerslev, J. et al., 2018). Med CRISPR går man derimod, som vist med step 2-7 (se figur 2), ind og finder den pågældende sygdom, for derefter at danne et gRNA der passer til, og en donorsekvens som man gerne vil erstatte det sygdomsramte gen med, for at få Cas9 til at klippe i DNA'et og give anledning til at levere donorsekvensen og dermed redigere det sygdomsramte gen til et raskt (Chavez, M et al., 2023; Bevacqua et al., 2016; Sjøgren, 2022; Palacios et al., 2024).

En anden forskel på teknologierne er antallet af æg og dermed sædceller der benyttes i de indbyrdes metoder. Som det fremgår af CRISPR trin 1 (se figur 2), benyttes der kun ét æg og én sædcelle til at lave det befrugtede æg, og dermed den zygote som benyttes i CRISPR's tilfælde for at skabe den ønskede effekt. Derfor vil man kun skulle befrugte og redigere det antal æg man vil sætte op i kvinden (Bevacqua et al., 2016; Det etiske råd, 2016). For PGT bliver man derimod nødt til at modne og befrugte så mange æg som muligt, som det fremgår af step 2-3 (se figur 1), hver gang man foretager proceduren for at øge chancen for flest raske embryoner (Ingerslev, J. et al., 2018). Den sidste betydelige forskel på teknologierne som er værd at nævne, er hvornår i livscyklussen teknologierne kan benyttes. PGT er en teknologi som kun kan tages i brug i den tidlige del af fosterstadiet. CRISPR kan derimod bruges i alle stadier af livet, hvilket også inkluderer det tidlige fosterstadium. Dette er også grunden til projektet tager udgangspunkt i det tidlige fosterstadium for begge teknologier, for at sammenligne dem i det samme stadium af livscyklussen.

For begge teknologier er der også tilhørende utilsigtede effekter der er forskellige i samme forstand som teknologierne er det. For PGT er en af de utilsigtede effekter, som vist i forbindelse med step 5 (se figur 1), at efter embryo-biopsien og den genetiske analyse af prøven er der en lille chance for at prøven er falsk positiv, og at man derfor opsætter en eller flere embryoner som man regner for at være 'raske', men faktisk ikke er det (Li, Q., et al, 2020). For CRISPR er den fremtrædende utilsigtede effekt, som fremgår i forbindelse med step 6 (se figur 2), off-target aktivitet.

Med CRISPR klipper og redigerer man som sagt i DNA for at fjerne de uønskede sygdomme der kan finde sted i generne. Men det vi kan komme ud for er, at den samme DNA-sekvens definerer flere gener samtidig, som ikke har noget med hinanden at gøre (Zhou, M. et al., 2016), og derved binder gRNA og Cas9 sig til et forkert mål-DNA og klipper det forkerte sted (Chavez, M et al., 2023; Ebrahimi, V. & Hashemi, A., 2020). Disse "off-target" aktiviteter kan være udfordrende, da

de vil ”generere uønskede mutationer uden for målstedet og resultere i bivirkninger” (Ma, Y et al., 2014). Som eksempel kan man kikke på CCR5 genet, som har påvirkninger på både sandsynlighed for at få HIV og er blevet forbundet med kognitive evner (Zhou, M. et al., 2016). Dette eksempel, viser at vi mangler noget kontrol når det gælder anvendelsen af CRISPR, og selvom der er ”stigende opmærksomhed på at forbedre specialiteten af CRISPR systemer” (Ma, Y et al., 2014), for at formindske sandsynlighed for ”off-target” aktivitet.

Selvom disse utilsigtede effekter er helt specifikke til den gældende teknologi, så er konsekvensen, at de utilsigtede effekter vil følge barnet resten af livet, som i sig selv kan siges at være en utilsigtet effekt.

Der findes flere utilsigtede effekter for teknologierne end de to ovenstående. For PGT er der f.eks. OHSS (ovarielt overstimulationssygdom) mens der for CRISPR bl.a. er betegnelsen mosaiktilstand. Vi vælger ikke at gå mere i dybden med disse utilsigtede effekter for at fokusere på PGT’s falsk-positiv, og CRISPR’s ”off-target” aktivitet da det er disse utilsigtede effekter vi vurderer til at være mest relevante for vores projekt.

Diskussion

Selvom analysen viser at det er væsentligt flere forskelle end der er ligheder mellem teknologierne når man dykker ned og kigger direkte på de indre mekanismer og processer er der stadig tilsyneladende stor lighed mellem teknologierne, såsom at begge bruges i et befrugtet æg, til at fravælge eller redigere i et sygdomsramt gen. Dog ser vi ofte den tendens at en teknologis utilsigtede effekter agerer som dens største barrierer da det er dem folk benytter sig mest af i debatten om brugen af teknologierne. I debatten om hvorvidt CRISPR teknologien bør tages i brug og om det er etisk forsvarligt, er det både de utilsigtede effekter ved at gå ind i DNA’et og redigere, samt den uforudsigelige fremtid der er de største barrierer. Her kommer de føromtalt ”off-target” aktiviteter i spil. Fordi hvorfor skulle det være sikkert at bruge en teknologi, hvor du ikke er sikker på at det gen man målretter overhovedet, bliver redigeret? Men som nævnt i analysen forskes der ihærdigt på området for at mindske ”off-target” aktivitet, samt andre utilsigtede effekter (Ebrahimi, V. & Hashemi, A., 2020; Ma, Y et al., 2014), og CRISPR er stadig en meget ny teknologi taget i betragtning af PGT. Så er det muligt, at vi bare ikke besidder nok viden om teknologien endnu? Der er selvfølgelig den konsekvens, at hvis noget skulle gå galt, så kan ”uforudsete fejl følge barnet hele

livet og gå i arv til de følgende generationer” (Det etiske Råd, 2016, Udtalelse, s. 5). Men det scenarie er jo det samme for PGT hvis man opsætter en blastocyst der viser sig at være falsk positiv. Så hvad er det der gør at CRISPR ikke er taget i brug endnu? Er det fordi vi går ind og redigere i generne i stedet for bare at ’smide dem ud’ som vi vurderer til ikke at være raske? Eller er det noget helt andet?

”Man skal til sammenligning huske at ’almindelig’ assisteret reproduktion også kan have uønskede effekter, som indtil nu - efter 30 års brug - kun er delvist belyst” (Det etiske Råd, 2016, udtalelse, s. 7). Så viser tilfældet med PGT os ikke bare, at når vi besidder den rette og nok viden inden for området, hvor vi mener at fordelende opvejer de negative konsekvenser, er vi mere tilbøjelige til at benytte os af teknologien? Fordi ved PGTs introduktion til samfundet var vi stadig tvivlende omkring dets konsekvenser, men i dag benyttes teknologien i samfundet som en reelt accepteret behandlingsform (Det etiske Råd, 1995; Andersen, 2021).

Som vist i analysen er der mange forskelle på teknologierne, hvilket er klart da det er to vidt forskellige teknologier, hvor deres eneste lighed i første øjekast er at de begge er genteknologier. Men efter analysen er det tydeligt at se at der er flere ligheder mellem de to teknologier. Ikke specifikt i de værktøjer der bliver brugt, eller de specifikke metoder, men i det teknologiske system der bliver brugt uden om teknologierne og deres formål. Nemlig at fjerne og dermed undgå sygdomme i befrugtede æg og derved de kommende generationer. Og det er her vores undren ligger fast. Hvorfor er det at PGT stadig er den fortrukne teknologi, når CRISPR eventuelt kunne skabe nye standarder inden for den medicinske verden, fordi *”I teorien kunne teknikken også gøres så sikker, at man ikke behøvede at befrugte flere æg, end man ville sætte op i kvinden, og derved undgå at kassere befrugtede æg.*” (Det etiske Råd, 2016, udtalelse, s. 5). Ud fra ovenstående citat kan man se at der er forskel på hvor mange æg der skal bruges til teknologierne, dette taler umiddelbart til CRISPR’s fordel, da det kan antages at der ikke skal bruges hormonbehandling til denne teknologi. Men skaber det så en risiko i, at der kun er 1-2 æg tilgængeligt ved udtagelse af ægget i stedet for de 8-14 i PGT? Men er det nok at en af fordelene ved CRISPR er at man ikke skal destruere befrugtede æg, da man kun befrugter og redigerer de æg man vil sætte op i kvinden? Fordi selvom vi mener at CRISPR bærer en lang række muligheder med sig, kan det stadig diskuteres, hvor påpasseligheden med at tage CRISPR i brug kommer fra. Er det frygten for de mulige risici? Det er vel indforstået at risici er en selvfølge når vi taler om at udtage og indsætte ting i kroppen? Men er

det så måske igen fordi vi ikke ved nok, og ikke har haft tilstrækkelig tid til at forske i CRISPR i forhold til PGT, at vi mener at CRISPR ikke er forsvarligt endnu? Eller er det frygten for det ukendte? Der er jo ingen garantier for at det går galt, så måske er frygten bare så stor at den overskygger de rationelle tanker der ligger bag at tage teknologien i brug.

Det kunne også argumenteres at en af CRISPR's store barrierer er PGT. Da det skulle besluttes om PGT skulle benyttes i samfundet, og om det var etisk acceptabelt, var en stor drivkraft for teknologien nemlig, at den ikke kunne erstattes af andre løsninger (Det etiske Råd, 1995). Dette hænger også sammen med det etiske råds udtalelse om CRISPR, og at før en teknologi tages i brug skal det ”*som minimum (...) altid overvejes, om der er lige så gode alternativer i form af mindre risikable og lige så effektive behandlinger*” (Det etiske Råd, 2016, udtalelse, s. 7).

Delkonklusion 1

Selvom frygten for de to teknologier har set meget ens ud i starten af deres introduktion i samfundet er der dog stadig én væsentlig forskel og én væsentlig lighed mellem de to teknologier som er vigtig at have for øje. Udover selve teknologierne og måden de hver især bliver brugt til forplantning, er det essentielt at forstå, at hvor PGT er en fravælgelse af befrugtede æg med bestemte genetiske fejl som man gerne vil undgå, så er CRISPR redigering af generne, og dermed en fjernelse af den genetiske fejl inden i det befrugtede æg.

Vi anerkender at dette videnskabeligt er en betydelig kontrast, men vi mener samtidig at de begge i bund og grund en eliminering af en uønsket kvalitet i det menneskelige genom.

Utilitarisme

I det følgende afsnit vil vi først analysere brugen af genteknologierne, CRISPR og PGT, ud fra den etiske teori utilitarisme samt den transhumanistiske tankegang. Derefter vil vi diskutere genteknologierne med udgangspunkt i analysen.

Vores analyse bygger også på J. S. Mill's udlægning af, hvad utilitarismen er. John Stuart Mill (1806-1873) (Estrup, 2024) var en engelsk økonom og filosof der var stærk inspireret af Jeremy Bentham (1748 – 1832) (Koch, 2024)

"Den trosretning, som accepterer nytte - eller den største lykkes princip - som moralens grundlag, mener, at handlinger er rigtige i forhold til, hvor meget de fremmer lykken, og forkerte i den udstrækning, de frembringer det modsatte af lykke." (Mill, 1995, s. 17)

Ovenstående citat er en beskrivelse af, hvad et utilitaristisk verdenssyn bygger sine beslutninger på. Ifølge Mill (1995) er det *nyttige* noget behageligt og forskønnet. Han argumenterer for, at nytte skal opfattes som glæde og en befrielse fra smerte. *Den største lykkes princip* handler om, at det ikke kun er et enkelt individs lykke, som skal betragtes, men derimod den størst samlede lykke for alle der er indblandet i situationen. I citatet skal *lykke* i sig selv forstås som glæde og fri for smerte, mens *det modsatte af lykke* er lidelse og glædesløshed. Ud fra den viden kan det derfor antages at brugen af genteknologier er den "rigtige" handling i det omfang, at det skaber den største lykke blandt alle involverede aktører. Det gælder altså ifølge utilitarismen både det kommende barn, der udsættes for teknologien, de forældre der vælger at gøre brug af teknologien, men også samfundet som skal beslutte om teknologien skal være til rådighed og tage sig af de mulige konsekvenser som følger et valg eller fravalg. Her er den utilitaristiske teori meget synligt samt sammenlignelig med tankegangen om transhumanisme.

Transhumanisme er et begreb, der først blev præsenteret af Julian Huxley i 1957, i en artikel om de nye muligheder som biologien giver til mennesket (Buhl, 2022). Begrebet transhumanisme baserer sig grundlæggende på ideen om, at man gennem videnskab og teknologi kan transcendere og derved rykke eller skubbe til de menneskelige begrænsninger, for at kunne skabe den nye generation af homo sapiens (Fukuyama, 2007). Vi bygger vores analyse af transhumanisme på Francis Fukuyama (1952-) han er uddannet politolog men beskæftiger sig også med bioteknologi og bioetik og samtidig er han medlem af "*Council of Bioethics*" (Amstrup, 2023) og det er hans artikel om

”*Transhumanisme – Verden farligste ide*” (Fukuyama, 2007) der ligger grundlaget for vores analyse.

Vi bruger det transhumanistiske perspektiv til at klarlægge, hvordan PGT i princippet vil kunne blive brugt til at selektere i fostre, så man kan vælge *det bedste* af de befrugtede æg ud fra de egenskaber man selv vælger at kigge efter og sammenligne det med CRISPR’s potentiale til at forbedre menneskets normalegenskaber. Denne kobling er interessant eftersom PGT i dag bliver brugt til at undgå arvelige sygdomme, men ved CRISPR er der bekymringer om hvad med tiden vil kunne blive brugt til.

Ifølge den transhumanistiske tankegang går de ikke ind for lighed. De vægter i stedet selvbestemmelse højt og mener, at de mulige teknologier skal være op til den enkelte, hvorvidt man vil gøre brug af dem eller ej;

” *We favour allowing individuals wide personal choice over how they enable their lives. This includes use of techniques that may be developed to assist memory, concentration, and mental energy; life extension therapies; reproductive choice technologies; cryonics procedures; and many other possible human modification and enhancement technologies*” (Humanity Plus, u.å. punkt 8)

Sådan lyder et af punkterne i opskriften på den transhumanistiske tankegang. Det er altså vigtigt for transhumanister, at brugen af teknologier, herunder genteknologier, er op til personen selv.

Når transhumanismen, inden for denne form for genteknologier, beskriver at mennesket skal have lov til at bestemme selv, lægger det op til at det er forældrenes valg om teknologien skal bruges.

Hvis man dertil kigger på transhumanismen, med et utilitaristisk synspunkt kan man lave en grundantagelse om, at menneskeligheden skal gøre, hvad den kan gøre, for at forbedre denne, så det er til fordel for flest i samfundet (Buhl, 2022; Humanity Plus, u.å.).

Genteknologier skal tages i brug, hvis de fjerner smerte og fremmer lykke set ud fra et utilitaristisk synspunkt. Det der menes med at *fjerne smerte*, er eksempelvis, hvordan PGT i dag hjælper kommende forældre til at undgå et barn med en kendt, arvelig sygdom. Her skal man overføre smerten til både at omfatte de psykiske og fysiske belastninger det medfører forældrene og/eller barnet, hvis dette barn bliver født med en sygdom. PGT er altså et redskab til at fremme lykken for de kommende familier, når teknologien er skyld i, at kun fostre med den rette gensammensætning

bliver sat i livmoderen, mens de resterende fostre kasseres. Dette er dog kun tilfældet, hvis blastocysten ikke viser sig at være falsk-positiv. Kassationen af de resterende æg er der ifølge utilitarismen ingen problemer i, da man kun er interesseret i den handling der giver de bedste konsekvenser og i disse tilfælde, hvor man gør brug af PGT, er kasseringen af befrugtede æg et skridt på vejen mod en succesfuld graviditet med et raskt foster (Det Ethiske Råd, 2003). CRISPR kan give det samme resultat som PGT, men som nævnt tidligere er CRISPR en redigering af fosteret og der er dermed ikke nogen fravælgelse af fostre. Denne teknologi vil isoleret set ifølge utilitarismen også være en rigtig beslutning, hvis teknologien bliver brugt hensigtsmæssigt, som det er tilfældet med PGT. Bekymringen for, at CRISPR bliver brugt til andet end udryddelsen af arvelige sygdomme fylder dog en del i debatten. Her skal indskydes, at følgende argumenter også er tilfældet for PGT, da man også her har mulighed for at styre, hvad man vælger fostre ud fra. Det etiske råd italesatte PGTs potentiale for en (u)hensigtsmæssig udvikling allerede i år 2000;

”Med præimplantationsdiagnostik er det altså muligt at foretage en meget tidlig diagnose af alvorlige sygdomme, men teknikken kan måske også på længere sigt gøre det muligt at finde gener, der ikke er sygdomsgener, men tværtimod gener for ønskede egenskaber, for eksempel genet for højde eller for et langt liv” (Det Ethiske Råd, 2000, s. 2)

At genteknologier kan hjælpe med at kurere sygdomme, er noget de færreste vil sige ’nej’ til, men at det skal underbygge den transhumanistiske tankegang er svær for mange at forholde sig til. Fukuyama (2007) bekymrer sig over, at såkaldt genterapi lige så vel kan bruges til at *forbedre arten* som til at kurere sygdomme. ”Arten” er i denne sammenhæng menneskearten.

Begge teknologier har mulighed for, ikke kun at bidrage til et raskt barn, men også en designerbaby og dette er med et utilitaristisk synspunkt og den transhumanistiske tankegang, idealet for samfundet og menneskerne i det.

Den sociale ulighed opstår i den modsatrettede tankegang transhumanister har i forhold til det moderne livssyn vi har i dag, hvor alle er lige uanset hudfarve, politisk overbevisning mv. (Fukuyama, 2007). Uligheden der vil opstå, handler om, hvis nogle (mis-) brugte genteknologi, eksempelvis CRISPR, til at forbedre mennesket. Forestil dig, at man selv kunne bestemme intelligensniveau, højde eller andre ønskede egenskaber. Udover dette vil være at *designe* sit eget

barn vil det også skabe en enorm distancering mellem dem der vil og ikke vil bruge teknologien. Dermed ikke udeladt, at det i starten formentligt ikke vil være alle, der fik direkte adgang til at benytte teknologien, CRISPR. Der kunne her tales om en potentiel *biologisk ulighed*. Med det mener vi, at der i fremtiden ikke kun kan tales om en distancering mellem rige og fattige, men også mellem modificerede og ikke-modificerede mennesker, hvis genteknologi får en betydningsfuld plads i det kommende verdenssamfund. Ikke nok med, at det kunne skabe ulighed internt i samfundet, vil det også kunne skabe øget international ulighed. Medmindre, at man kunne blive enige om, at teknologien skulle tilbydes til alle. I så fald vil alle have samme adgang til at blive modificeret eller modificere sit afkom og på den måde vil teknologien i stedet bidrage til øget lighed (Det Ethiske Råd, 2016).

Ud fra et utilitaristisk synspunkt, er det ikke kun et spørgsmål om, hvorfor det ene på papiret virker som en god løsning, mens det andet virker uforsvarligt, grænseoverskridende og uhensigtsmæssigt, men også et spørgsmål om, hvor mange der bliver glade og lykkeligere af konsekvenserne. Hvilket ifølge den utilitaristiske tankegang er det der burde gøres da det er til fordel for flest, men ligesom Fukuyama (2007) bekymre sig om hvad den transhumanistiske tankegang kan skabe af ulighed, er denne bekymring ikke til stede i utilitarismen fordi man så ville mene at denne ulighed var til fordel for samfundet eller flest mulige mennesker.

Mill (1995) redegør i sin bog for, at den der skal afgøre, hvilken af to glæder der er bedst, er den som har erfaring med begge glæder. For at bruge dette synspunkt på genteknologierne kan vi overføre *to glæder* til henholdsvis brugen af genteknologier med henblik på at undgå sygdomme (første glæde) eller kosmetiske ønsker til det kommende barn (anden glæde). Den eneste, der kan afgøre, om den ene glæde er bedre end den anden eller i, hvilket omfang det vil skabe øget lykke, er barnet. Af gode grunde kan man ikke spørge barnet, men forældrene kan måske som udgangspunkt argumentere for de forskellige holdninger, hvis de selv er genetisk disponeret for sygdommen. Folk med arvelige sygdomme har nemlig deres erfaringer med sygdommen og på et velbegrunder grundlag kan de argumentere for eller imod brugen af genteknologier til, at deres kommende barn kan undgå sygdommen. De har en erfaring, som giver dem mulighed for at vurdere handlingen med den hensigt at skabe de bedst mulige konsekvenser for alle parter. Det er derfor vigtigt, at brugen af genteknologierne skal være frivillig og på forældrenes ønske. Derimod er det op til debat, hvorvidt forældrenes ønske til kosmetiske egenskaber hos barnet vil øge glæden og lykken hos alle, her

menes der med de kosmetiske egenskaber, det genetisk udseendemæssige betingede arvemateriale; ”(...) den lykke, som udgør den utilitaristiske standard for rigtig adfærd, ikke er aktørens egen lykke, men alle de berørtes (...)” (Mill, 1995, s. 30). Forældrenes ønsker til barnet kan føre til forventninger, så man i sidste ende risikerer at øge presset på barnet og et allerede iboende forventningspres hos forældreparret til det kommende succesfulde, smukke og raske barn. Her ønsker vi især at plante en tvivl om, hvorvidt ønsket om *det perfekte barn* bidrager til et barn fyldt med selvtillid, glæde og positiv udvikling eller i stedet et barn med forventningspres, usikkerhed og følelsen af at skulle leve op til sine udvalgte egenskaber. Utilitaristers vurdering af en sag hviler på, hvilken handling der skaber den største glæde hos alle parter. Brune øjne vil for nogle skabe mere glæde end blå øjne, mens det for andre er omvendt. Nogle foretrækker at være høj fremfor lav. Men de fleste vil være rask fremfor syg. *Rask* bruges i denne sammenhæng som fravær af genetisk, arvelig sygdom. *Syg* bruges her som bærer af genet for en arvelig sygdom. Kosmetiske egenskaber er altså en vurderingssag for det enkelte individ, mens fravær af sygdom er et generelt ønske for mange. Det skal dog nævnes, at man ikke kan redigere i gener ud over den genetiske disposition der allerede er nedarvet fra forældrene.

Diskussion

En barriere, eller bekymring på længere sigt ved CRISPR, kan ligeledes være at man simpelthen ikke kender de sociale og samfundsmæssige konsekvenser teknologien kan have;

”Rådet erkender dog, at der er en stor gråzone mellem sygdomme og yderkanten af det normale, og at det vil være en udfordring at tillade fjernelse af sygdomme men ikke forbedringer.” (Etisk råd, 2016, udtalelse, s. 3).

Her frygter Etisk Råd, at indførslen af CRISPR til sygdoms bekæmpelse, nok vil medføre at vi også begynder at redigere, og ændre på andre “unødvendige” egenskaber, f.eks. øjenfarve, hårfarve eller måske endda kognitive evner. CRISPR er stadig en relativ ny teknologi og derfor er det naturligt disse bekymringer dukker op, men som tidligere nævnt var disse bekymringer også til stede i debatten om PGT omkring år 2000, så hvis begrænsninger kan sættes op for PGT kunne det så ikke også tænkes at disse begrænsninger også kan sættes op for CRISPR?

Det kan diskuteres, hvilke begrænsninger der er nødvendige. Eksempelvis kan ingen kosmetiske ændringer være en grænse og derved argumenterer for, at udseendet af en person ikke har betydning

for flest muligt mennesker og derfor kan det ud fra et utilitaristisk synspunkt ikke anses som nødvendigt at ændre på dette. Men derimod kan der argumenteres for, at den transhumanistiske tankegang går ind for, at vi skal forbedre os som "art" og dette kan lige så godt betyde at man med den transhumanistiske tilgang kan tage alle midler i brug for at opnå dette. Og hvis man ikke sætter begrænsninger for disse genteknologier, vil vi så måske ikke kun ende i en ulighed som Fukuyama (2007) beskriver i hans artikel om transhumanisme. Vil det potentielt kunne ende i en ulighed der er betinget af andre gener end dem man "fjerner"? Dette gælder både for CRISPR men også for PGT, for man kan vel ikke have begrænsninger for PGT hvis ikke også man sætter de samme for CRISPR?

Ud fra et utilitaristisk og transhumanistisk synspunkt burde dette så ikke være hele formålet med teknologierne, at der ikke skal sættes begrænsninger netop for at kunne opnå bedst muligt resultat af genteknologierne?

Med CRISPR og PGT er der en række drivkræfter, der uddyber hvad der driver samfundet til at benytte disse teknologier. Et umiddelbart simpelt argument for brugen af eksempelvis PGT er, at det giver mulighed for at fravælge genetisk syge fostre, og derved skabe grobund for raske fostre. Derudover er denne teknologi allerede gennemudviklet, og godt implementeret i samfundet og derfor kan man ud fra et utilitaristisk synspunkt ikke se, hvorfor denne teknologi skulle ændres. Hvis der dog tages et perspektiv fra den transhumanistiske tankegang er PGT kun en del af processen der skal forbedre menneskeligheden. Derfor ville man kunne argumentere for, at selvom PGT kan fjerne sygdomme hvorfor så ikke tage det skridtet videre og indfører CRISPR? Når mange får muligheden for at kunne redigere i et embryo, der vil kunne føre gener med videre i generationer.

Derved ville man med argumentere for, at transhumanismen mener at man burde bruge CRISPR, og derved se hvad CRISPR egentligt kan opnå. Fra det utilitaristiske synspunkt kan man sige, at PGT er nok, fordi det fjerner de sygdomme der ligger samfundet til last. Kan man med det i mente, så alligevel argumentere med den transhumanistiske tankegang, at det konstant vil ændre det utilitaristiske synspunkt, da man vil kunne argumentere for at CRISPR vil kunne opnå mere? Ender det derfor som en skrue uden ende for det utilitaristiske synspunkt, når man bruger ovenstående fra den transhumanistiske tankegang?

Utilitarister anser kun en handling som værende den rigtige hvis det gavner flest i samfundet, men hvem vurderer egentlig hvad der betegnes som bedst for flest? Det utilitaristiske synspunkt vurderer en handling ud fra den største lykkes princip. Men i følge denne, hvordan ville man så vurdere hvilken glæde der har størst værdi og hvad vægter højest? Forældrenes ønsker til barnet eller samfundets behov for en sund, produktiv medborger? Der er ingen lykke der er mere værd end andres. Dermed er summen af lykken det, der vurderer en handling. Lykke er en følelse man vil formode, at en positiv graviditetstest hos et par der har et ønske om et barn skaber lykke, især hvis man førhen har været igennem en PGT-behandling. Vi formoder de fleste ønsker et sundt barn og det er PGT med til at skabe. På den måde bliver ønsket om et rask barn til virkelighed og baseret på forældrenes ønske om ikke at give deres arvelige sygdom videre til deres børn formodes det, at sygdommen ikke medfører lykke. Derfor vil forældrene være glade for et raskt barn, barnet vil være glad for ikke at være syg og samfundet får en rask medborger. Men hvad nu, hvis teknologiens evner ikke stopper ved at kurere sygdomme? Hvis et kommende forældrepar ved hjælp fra teknologier som CRISPR også kunne vælge både kosmetiske og udviklings -egenskaber ved deres kommende barn, hvem skaber dette så lykken for?

Vi formoder barnet bliver lykkelig over at være født uden en arvelig sygdom, og hvis en af forældrene er syg af denne arvelige sygdom, har de nok erfaringer med deres egne udfordringer med sygdommen til at tage et velbegrundet valg på deres kommende barns vegne på baggrund af sygdommens indvirken i deres liv, men hvis man ved transhumanisme kan begrunde at brugen af CRISPR burde være en mulighed i den forstand, at man kan bruge teknologien på den måde et forældrepar synes er passende, hvornår skaber dette så lykke for barnet og ikke bare for forældrene? Når man ser på dette med et utilitaristisk synspunkt hvornår, kan man så begrunde det ikke er til gavn for flest i samfundet?

Fertiliteten falder, og hvert ottende barn bliver skabt ved hjælp af fertilitets behandling (Becker, 2024). Her kan vi gå ud fra at PGT benyttes, da den har et primært positivt udkom, og er godt tilgængeligt i samfundet. Noget af denne tilslutning til en bestemt teknologi kan måske skyldes manglen på bedre, Etisk Råd udtaler tilbage i 1995 at *"Reagensglasbefrugtning blev af et flertal anset for etisk acceptabel, da den ikke kunne erstattes af andre løsninger."* (Det etiske Råd, 1995, s. 9). Dette kan være en af grundene til at man i dag bruger PGT men stadig har reservationer omkring CRISPR fordi der allerede er en løsning på at kunne undgå bestemte sygdomme, og ved

PGT går man ikke ind og ændre noget fundamentalt i et gen, men det er udelukkende en fravælgelse af de mulige æg som forældreparret sammen kan skabe.

PGT er den nuværende løsning så hvorfor ikke bare implementere CRISPR også, for at se hvad der kan opnå bedst resultat? Dette ville være noget den transhumanistiske tankegang bakkede op om, da det jo har muligheden for at kunne forbedre menneskeligheden endnu mere og hvis man i den transhumanistiske tankegang kun ser potentialet og begrænsninger eller utilsigtede effekter ved teknologien, hvem går så ind og sætter begrænsninger for, hvornår nok er nok? Samtidig vil utilitarisme argumentere for at vi kun skal gøre noget, hvis det er bedst for flest, men hvis vi med den transhumanistiske tankegang hele tiden argumentere for at teknologien gavner og der ikke burde sættes begrænsninger, hvor stopper det så med at være den største gavn til samfundet og i stedet skaber et endnu større konkurrence drevet samfund, der i den konkurrence gør alt og bruger alt hvad der er til rådighed for at forbedre sig selv.

Dertil sagt udvider den transhumanistiske tankegang sig så bare og derved påvirker den utilitaristiske perspektiv ved hele tiden at sige, ved at bruge mere teknologi så gavner vi så flere i samfundet?

Delkonklusion 2

Ovenstående analyse og diskussion bygger i særdeleshed på utilitarismen herunder den største lykkes princip. Genteknologier skal ifølge utilitarister tages i brug, hvis det fremmer størst mulig lykke hos involverede parter. Både PGT og CRISPR kan bruges til at fravælge sygdom. Hvis teknologierne blev brugt med denne hensigt, vil utilitarister være tilhængere af at tage dem i brug. Situationen er anderledes, hvis teknologierne blev brugt til at forbedre menneskets normalegenskaber. Her vil skabes grobund for ulighed både internt i samfundet, men også internationalt. Denne ulighed bekymrer personer såsom Fukuyama, som er modstandere af transhumanismen. Den transhumanistiske tankegang vil bruge alle tilgængelige redskaber for at forbedre menneskets evner. Selvom de går ind for at bruge genteknologierne på alle tænkelige måder, så er det vigtigt for dem, at det er selvvalgt.

Glidebaneargumentet

I det følgende vil vi analysere, hvordan et glidebaneargument kan spille en stor rolle i implementeringen af nye teknologier. Hertil vil vi inddrage begreberne diskrimination af sygdomme og *leger vi gud*. Herefter vil vi lave en diskussion der tager udgangspunkt i denne analyse.

Glidebaneargumentet som bliver brugt som et argument for bekymring af hvor en teknologi kan ende henne (Ryberg, 2013). Desuden kan disse argumenter være så stærkt og stormægtigt i den desillusionerede opfattelse, at de skaber frygt for teknologien. Frygten er i det tilfælde begrundet i overdrivelsen af de negative utilsigtede effekter tilknyttet til teknologien, som medvirker til troen på, at de negative effekter vil overvinde alt det gode, der kan komme ud af teknologien. Frygten er her, et argument for at boykotte anvendelsen af en bestemt teknologi.

CRISPR og PGT har begge den hensigt, at eliminere sygdom. Der er dog mange, som er bange for, hvad de ellers kan blive brugt til. Vi har konstrueret to glidebaneargumenter, vi mener er de største i forbindelse med de genteknologier, vi belyser. De omhandler begge bekymringen om, at man vil have svært ved at sætte en grænse for brugen af teknologien, når teknologien først er blevet accepteret til behandling af sygdom. Det skal siges, at eftersom PGT er taget i brug i dag er glidebaneargumentet til PGT et argument, der var aktuelt tilbage til før 1993 (Det Ethiske Råd, 2003), inden PGT blev taget i brug i Danmark. Vi har valgt denne vinkel, da det er et vigtigt analysepunkt, at der var samme bekymring for implementering af PGT, som vi i dag hører i forbindelse med implementeringen af CRISPR. Argumentet for PGT er dog stadig relevant i dag, da teknologiens potentiale er uændret. Det skal det nævnes, at lovgivningen sætter en stopper for, at teknologien bliver brugt til andet end genetisk undersøgelse i tilfælde af en kendt, arvelig sygdom hos de kommende forældre (Det Ethiske Råd, 2000).

Glidebaneargument for PGT: Ikke nok med, at PGT kan bruges til at bestemme om ægget har gener for kendte arvelige sygdomme, vil man også kunne bruge teknologien til at finde gener for ønskede egenskaber, herunder til at forbedre menneskets normalegenskaber.

Glidebaneargument for CRISPR: *CRISPR som et led i en IVF-behandling kan bruges i kampen mod genetisk nedarvelige sygdomme, men hvem siger, at teknologien ikke i fremtiden vil blive brugt på forbedring af menneskets normalegenskaber ved redigering af arvemassen?*

De ønskede følger; fravær af genetisk, arvelige sygdomme. Endepunktet; forbedring af menneskets normalegenskaber.

Til analysen vil vi bruge Jesper Rybergs fremgangsmåde til at afgøre et glidebanearguments styrke. Han deler analysen op i tre forhold (Ryberg, 2013).

- 1) Er endepunktet uacceptabelt?
- 2) Er det sandsynligt, at endepunktet bliver aktuelt?
- 3) Er argumentets endepunkt så uacceptabelt, at det opvejer de ønskværdige følger?

Vi bruger samme punkter som Ryberg (2013).

Til at afgøre, hvorvidt endepunktet er uacceptabelt, vil vi bruge nogle af de argumenter vi tidligere har analyseret teknologierne ud fra. Herunder utilitarismen og transhumanisme. I forhold til utilitarismen vil den handling, som skaber mest lykke hos de berørte parter, være den rigtige handling. Hvis vi taler om, hvilke sygdomme vi gerne vil undgå, taler nogle om en iboende diskrimination af disse sygdomme. Det er en italesættelse af den problematik over, hvorvidt man kan leve et godt liv med sygdommen, hvilket der er nogle der gør, så hvorfor kan dit barn ikke det? I 2007 udkom bogen *Født og Forbliver Lige og Frie: Om Diskrimination og Etik*. Redigeret af Kasper Lippert-Rasmussen og Jesper Ryberg (Lippert-Rasmussen, 2007). De skriver i indledningen ”Spørgsmålet er imidlertid, om vi til trods al vores opmærksomhed omkring diskrimination har en klar forståelse af, hvad diskrimination egentlig er, og hvorfor det er forkert at diskriminere mod andre mennesker” (Lippert-Rasmussen, 2007, s. 8).

Bogen berører forskellige emner inden for diskrimination men kapitlet der er interessant for os er skrevet af Thomas Søbirk Petersen og hedder *diskriminerende diagnoser* (Lippert-Rasmussen, 2007, s. 203-214). Thomas Søbirk Petersen er professor i etik på Roskilde Universitet og har

blandet andet beskæftiget sig meget med medicinsk etik (Thomas Søbirk Petersen, u.å.) det er netop derfor vi har valgt at fokusere på hans kapitel i denne bog.

Ifølge Lippert-Rasmussen & Ryberg (2007) er fravælgelse af bestemte egenskaber hos et befrugtet æg et udtryk for diskrimination. Teksten tager udgangspunkt i fravælgelse af fostre med handicap, men vi bruger pointerne til at belyse diskriminationen i en større sammenhæng, hvor vi taler om udvælgelsen af bestemte egenskaber og fravælgelsen af andre med henblik på at sætte et *raskt* barn til verden. Derudover taler teksten om PGD og ikke om CRISPR, men vi analyserer pointerne i forhold til begge teknologier. Bogen betegner som sagt PGT som PGD, dette er dog en forældet term men betyder og betegner det samme som PGT, og vi derfor benytter PGT fremover.

”Men hvis der ikke er en god grund til at behandle folk ulige, vil ulige behandling være diskriminerende” (Lippert-Rasmussen, 2007, s. 214). Det er altså vigtigt at have for øje, hvilken begrundelse vi har for at vælge nogle sygdomme fra. Det ses i praksis, da vi i Danmark udelukkende bruger PGT for at eliminere arvelige sygdomme (Ingerslev et al., 2018). Det handler her særligt om at undgå dobbeltmoralen. Dobbeltmoralen opstår når man accepterer et scenarie, mens man kritiserer et andet scenarie uden, at der er en væsentlig forskel på de to scenarier. Det nytter ikke noget at udelukke noget fremfor noget andet medmindre der er en *etisk relevant forskel* (Ryberg, J., 2013). Forskellen her er, at PGT bliver brugt kun til at undgå sygdom og ikke til kosmetiske forandringer, selvom potentialet er der. Den etisk relevante forskel ligger i opfattelsen af rask og syg. Vi vurderer en person med sygdom som værende syg, men om vedkommende har blå eller brune øjne, er blot en præference. Teknologien bliver altså ikke brugt til fornøjelser eller kosmetiske ønsker til barnet. Det samme skulle være gældende for CRISPR, hvis teknologien skulle have en chance for at blive implementeret i vores nuværende samfund. Der skal skelnes mellem, hvornår noget ikke længere har en sygdomsforebyggende effekt, men derimod en unødvendig, men ønsket effekt. Lippert-Rasmussen (2007) mener godt, at kommende forældre kan undgå at være dobbeltmoraliske, selvom de på én og samme tid kan mene, at handicappede kan have et godt liv og at forældre til handicappede kan have et godt liv, mens de stadig ønsker at bruge PGT-behandling til at undgå at få et barn med et handicap. Det skyldes, at man skal skelne mellem sygdom og *værdi*.

Værdien er i denne sammenhæng den værdi, som personen har for sig selv og for andre. Det er altså ikke personen med sygdom der er uønsket, men derimod det sygdommen medfører for alle berørte parter.

De kommende forældre vælger sygdommen fra for både, at barnet får det bedste liv, men også så de som forældre og som en samlet familie kan få de bedst mulige liv (Lippert-Rasmussen, 2007). Det skal altså være for familiens skyld, at man vælger at bruge genteknologier såsom PGT eller CRISPR til at undgå uønskede sygdomme. Hvis man derimod fra samfundets side gik ind og sagde, at nogle sygdomme SKAL behandles og dermed undgås ved genterapi, vil det være en diskrimination af de pågældende sygdomme. Men når det derimod er for at øge livskvaliteten for både barn og forældre er det en anden sag. Når man oveni denne pointe har i baghovedet, at der er forskel på sygdom og værdien af personen selv siger det mere om, at man ikke kun ændrer eller fravælger gensammensætninger fordi disse sammensætninger er uønskede, men i stedet fordi produktet i sig selv vil skabe størst mulig værdi for både personen og dens medmennesker.

I næste punkt skal det vurderes om det er sandsynligt, at endepunktet bliver aktuelt. I begge teknologiers tilfælde kan de bruges på sigt til andet end behandling af sygdom. Det kunne være bestemmelse af køn, hårfarve, øjenfarve osv. Det Ethiske Råd skriver i 1995 i en udtalelse om kunstig befrugtning; *"Det kan muligvis af forskellige grunde være praktisk at kunne bestemme, præcis hvornår man får børn, børnenes køn, karaktertræk osv. Men i stedet for at stræbe efter den mulighed bør man til en vis grad forlige sig med sin skæbne."* (Det Ethiske Råd, 1995, s. 43). Det Ethiske råd var altså før implementeringen af teknologien nervøse for, om den ville blive brugt til at bestemme egenskaber som uden reagensglasbehandling vil være umuligt at bestemme. De skriver dog i samme udtalelse; *"Der må derfor trækkes en veldefineret og klar grænse for, hvad man kan acceptere. Kun ved at insistere på en sådan grænse undgår man, at udviklingen gradvist og umærkeligt fører til udbredelsen af behandlingsformer, man ikke kan acceptere."* (Det Ethiske Råd, 1995, s. 44).

Det er altså klart, at bekymringen for at endepunktet nås, er til stede, men lovgivningen omkring de etiske grænser for brugen af teknologien er afgørende for, at den ikke bliver brugt uhensigtsmæssigt. Hvis vi bruger disse erfaringer fra PGT kan vi trække tråde til den situation vi står i nu med CRISPR.

Det Etske Råd skriver i 2016 i deres udtalelse om *genetisk modifikation af kommende mennesker*; ”Rådet erkender dog, at der er en stor gråzone mellem sygdomme og yderkanten af det normale, og at det vil være en udfordring at tillade fjernelse af sygdomme men ikke forbedringer” (Det Etske Råd, 2016, s. 3). Der er altså en bekymring for, hvor grænsen, for brugen af teknologien, går. Men fordi resultaterne for PGT er gode trods de bekymringer der var til stede dengang, kan man fristes til at sige, at en god lovgivning på området er afgørende for om glidebaneargumentets endepunkt vil blive aktuelt.

For at analysere på sidste forhold, vil vi hovedsageligt analysere med argumentet *leger vi Gud? At lege Gud* er et argument vi har mødt mange steder i vores kildesøgning (Etisk Råd, 1995; Etisk Råd, 2016). Det bliver brugt i forskellige sammenhænge særligt når der tales om for og imod for genteknologier. Her bruges argumentet som om, at genteknologi er en leg med menneskets naturlige udvikling. Argumentet forudsætter, at man tror på Gud i det omfang, at Gud styrer livet på jorden og er ansvarlig for alt levende. Det er selvfølgelig ikke en forudsætning, at man skal tro på Gud for at forstå argumentet, men mere, at man skal tro på Gud for at være modstander af genteknologier på grund af argumentet.

Et af synspunkterne i dette argument er, at mennesket manipulerer med Guds beslutning om, hvordan den naturlige, menneskelige reproduktion fungerer, ved brug af genteknologier. Det Etske Råd har både i forbindelse med CRISPR (2016) og kunstig befrugtning (1995) præsenteret synspunktet, at vi går for vidt med den teknologiske udvikling, og at de nye teknologier ”repræsenterer et indgreb i noget man ikke skal gribe ind i” (Etisk Råd, 1995, s. 43). Når dette argument bruges, hører det ofte sammen med ideen om og forståelsen af naturens orden og den biologiske mangfoldighed der er indfanget i den.

”Befrugtningen af ægget og forplantningen udgør de processer, hvorved mennesket bliver til, og hvor det pågældende menneskes træk og personlighed grundlægges. Derfor skal man ikke ’rode med det’” (Etisk Råd, 1995, s. 43).

Det er denne genetiske variation mange gerne vil holde fast i hos befolkningen fordi den er blevet skabt af en grund, og er med til at øge tolerancen og solidariteten i et samfund (Etisk Råd, 2016). Grunden til at teknologierne ses som et forsøg på at lege gud, er fordi det intuitivt ses som et indgreb i skabelsen af livet der derved føles som en ”overskridelse af en tidligere – traditionelt – eksisterende grænse mellem det profane og sakrale” (Etisk Råd, 1995, s.

42), hvor det der før var knyttet til en følelse af noget helligt og mirakuløst, nu bliver ødelagt af en menneskelig styret proces der føles unaturlig (Etisk Råd, 1995).

PGT er en modarbejdelse af den naturlige selektion, hvor biologiske faktorer er afgørende for hvilket æg, der skal udvikles til foster og senere et individ, som bidrager til evolutionen. I PGT går mennesket ind og fravælger embryoner med arvelige sygdomme og lader altså ikke naturen gå sin gang.

I forhold til CRISPR handler det om redigering af arvemassen. Her er det en indgribende forandring i et individ og den gensammensætning, der var udvalgt af Gud specielt til dette individ, bliver ændret af denne teknologi. I begge tilfælde er hensigten med teknologien at skabe et individ, der vil få det bedst muligt. Men hvis man spørger meget troende personer, er dette menneskets kamp mod en naturlig evolution (Dworkin, 2000).

At lege Gud argumentet kan i dette tilfælde bruges til at argumentere for, at Gud har skabt mennesket med bestemte egenskaber, som uden disse teknologier ikke er muligt at ændre på. Man kan sige, at lige gyldigt om mennesket bruger teknologierne til at fremme fraværet af sygdom eller opgradere menneskets normalegenskaber, vil det for nogle opleves som, at genteknologierne, og dermed mennesket, overtager Guds rolle i evolutionen.

Ifølge utilitarister vil ovenstående pointer være uden betydning, hvis blot handlingen fremmer lykken hos berørte parter. Man kan i den forbindelse sige, at hvis de ønskede følger skaber meget lykke, er endepunktet i denne sammenhæng blot en utilsigtet effekt og noget vi må leve med for at få de ønskede følger til at gå i opfyldelse.

Diskussion

For mange er bekymringen om misbrug af genteknologierne altafgørende for deres reservationer ift. brugen af CRISPR. Vi, som mennesker, er bange for, hvad teknologierne kan blive brugt til og nogle mener, at hvis vi siger A må vi også sige B. Med det antages, at hvis vi tager teknologierne i brug for at bekæmpe sygdomme, så giver vi anlæg til, at de også kan blive brugt til at opfylde kosmetiske ønsker til vores afkom, hvilket mange er modstandere af. Men er det virkelig så vigtigt om nogle vil bruge teknologierne til at opnå ideelle afkom, at vi ikke kan bruge den teknologi vi i princippet har til rådighed, til at bekæmpe sygdom? På den ene side kan man sige, at de fleste nok gerne vil være fri for, at deres afkom var sygt, hvis de fik valget, mens kosmetiske valg vil dele

vandene. Skulle det være op til den enkelte at afgøre, hvordan de vil bruge teknologien? Det mener transhumanister. Selvbestemmelse er i deres øjne den vigtigste del i implementeringen af teknologi. Alle skal have adgang til udviklet teknologi og hver enkel skal bestemme, hvordan de vil bruge den. Frygten som beskrevet ovenfor er knyttet til frygten, for at bryde med naturlighed. Hertil er det oplagt at spørge til, hvad der menes med 'det naturlige'? I takt med menneskehedens voksende videnskabelige viden, har vi hele vejen gennem vores historie skubbet til den grænse der ses for at være naturlig (Etisk Råd, 1995; Etisk Råd, 2016). 'Det naturlige' er en grænse vi hele tiden skubber til for at opnå mere viden og for at se hvor meget mennesket kan manipulere med naturen. Alle de teknologiske skridt vi har taget gennem historien, har virket voldsomme, fordi de i den tid vågede sig uden for normen. Så når Det Etiske Råd (2016) i deres udtalelse om genetisk modifikation betegner det som grænsen, fordi det er meget mere omfattende og grundlæggende end tidligere sygdomsbehandlinger, er det så intuitivt eller rationelt? Bygger det på videnskabelige beviser, eller bygger det på en "*overordnet ængstelighed for, at den videnskabelige og teknologiske udvikling går for vidt*" (Etisk Råd, 1995, s. 43)? Ovenstående pointer i analysen angående, hvorvidt mennesket er i gang med *at lege Gud*, beskriver bekymringen for denne overtagelse af den menneskelige evolution. Dog kunne der også være et andet synspunkt i denne diskussion - Hvad er Guds rolle i udviklingen? Stadig forudsat, at man tror på Gud kunne der argumenteres for, at hvis Gud er ansvarlig for alt levende har Gud også en aktiv rolle i udviklingen af genteknologierne. Gud har måske sat genteknologierne i verden af en årsag, som vi kun kan gætte os til. Mennesket bruger også andre remedier såsom medicinering. Vi bruger altså i forvejen livsforlængende redskaber. Vi vælger dog ikke at gå i dybden med, hvilke redskaber og hvordan, men pointen er, at Gud har skabt os med de her muligheder, så måske/måske ikke er der en højere mening med det hele. Et andet argument vi anser for at være essentielt, er argumentet om hvordan teknologierne kan påvirke eller helt ændre vores menneskeopfattelse. Dette bygger ovenpå på den førnævnte biologiske mangfoldighed. Argumentet mht. CRISPR lyder på, hvordan vi vil miste vores tolerance og forståelse for det der er anderledes hvis (næsten) alle er fysisk og mentalt raske (Etisk Råd, 2016). Det stammer også fra frygten om, at hvis vi ikke kun benytter genmodificering til fjernelse af sygdom, men mere følger den transhumanistiske tankegang til at ændre på normalegenskaber, og derved fremmer de 'bedste' egenskaber, vil vi ikke bare miste forståelsen for det der er anderledes, men at vi kan ende i en ensretning der kan føre til totalitarisme (Etisk Råd, 2016). Inden for PGT og

kunstig befrugtning er argumentet mere drejet hen på at menneskeopfattelsen bliver teknologiseret og løsrevet fra de mennesker det stammer fra. Frygten er at der vil ske en tingsliggørelse af den menneskelige forplantning, hvor det bliver en vare man kan købe og sælge der derved også gøre selve handlingen mere uskyldig (Etisk Råd, 1995).

Hvis vi kigger på argumentet mod IVF fra 1995 da det var en ny teknologi, kan man se på den måde vi benytter teknologien i samfundet i dag, at vi godt kan styre teknologien, og at det ikke 'bare' er blevet et andet produkt vi køber og sælger. Vi hjælper dem der ikke kan hjælpe sig selv med at få et stort ønske opfyldt, og selvom selve behandlingen og vejen derhen er hård, når det så endelig lykkes og man overskrider den initiale frygt, er glæden simpelthen så stor at det stadig føles som et mirakel (Min Mave, 2012).

Ift. argumentet mod genmodificering er det svært at sige hvad der kommer til at ske. Men hvis vi forholder os til sygdomsbekæmpelse, er det jo noget vi allerede gør. Selvom vi bekæmper sygdomme, har folk ikke mistet deres tolerance eller forståelse for det der er anderledes, så hvorfor skulle det ske fordi vi introducerer en ny teknologi til sygdomsbekæmpelse (Etisk Råd, 2016)? Den største udfordring ser mere ud til at være hvor man skal lægge grænsen mellem sygdom og normalegenskaber.

"Medlemmerne anbefaler alene CRISPR anvendt til sygdomsbehandling, men erkender, at der er en gråzone, og at det kan blive en udfordring at drage den præcise grænse mellem sygdomsfjernelse og forbedring af normalegenskaber men det er et vilkår for sundhedsvæsenet, at der hele tiden skal trækkes sådanne grænser." (Etisk Råd, 2016, s. 14)

Inden for PGT er der visse love og regler på plads for hvem og hvad der må tilbydes indenfor assisteret reproduktion (Retsinformation, 2019). Hvorfor skulle vi ikke være i stand til at styre og håndtere CRISPR teknologien på samme vis? Hvis vi når et punkt hvor der er blevet forsket og opnået tilstrækkelig videnskabelige beviser for at teknologiens positive funktion og udkom opvejer de negative konsekvenser, hvorfor skulle vi så afvige fra at bruge den?

Alt kan misbruges i de forkerte hænder, men skal vi undlade at give folk chancen for et sundt og raskt liv, fordi vi ikke stoler nok på os selv til at træffe de rette beslutninger?

Delkonklusion 3

Frygten for, hvor en teknologi ender er det, der fylder mest i ovenstående afsnit. Det bygger på glidebaneargumenter, hvor man erkender, at en teknologi kan have gode hensigter, men man er bekymret for et endepunkt, der overskygger det ønskværdige med teknologien. Mennesket er på en og samme tid i tvivl om at følge ønskerne for at behandle sygdomme samtidig med, at man derved implementere teknologi, der giver mulighed for at forbedre menneskets normalegenskaber. Dog mener Det Ethiske Råd, at lovgivningen er essentiel i denne forbindelse. Det er altså muligt at implementere en teknologi uden at bruge dens fulde potentiale, hvis blot lovgivningen er på plads. Det ændrer dog ikke på, at genteknologier for nogen er en kamp mod menneskets naturlige udvikling. Ligeegyldigt om det er ved at bruge PGT til at fravælge fostre eller CRSIPR til genredigering, så er det en måde mennesket påvirker naturens gang og altså ikke en selvfølge for alle. Man er også nødt til at overveje de medmenneskelige konsekvenser, der er ved implementeringen. Her tænkes på om de, som lider af sygdommen, man vælger at bruge genteknologierne imod, kan føle sig diskriminerede. Det skyldes, at det kan virke som om man ikke kan leve et godt liv med sygdommen når man som forældre og samfund sørger for, at nye fostre ikke skal leve med bestemte sygdomme.

Konklusion

CRISPR og PGT har en væsentlig lighed i de indre mekanismer og processer. Begge teknologier kan bruges til at undgå genetisk arvelige sygdomme i det tidlige fosterstadium. En anden væsentlig lighed mellem teknologierne er det teknologiske system, IVF-behandling, der gør det muligt at bruge genteknologierne. Den største forskel der dog er ved teknologierne kan ses i hvordan teknologierne bliver brugt. CRISPR redigerer i arvemassen på et befrugtet æg, mens PGT udvælger de bedste af de mulige æg. Der kan altså igennem projektet ses at CRISPR og PGT har visse ligheder og forskelle, i de indre mekanismer og processer, men det er ikke som udgangspunkt disse der ligger til grund for, hvorfor PGT bliver brugt, mens CRISPR ikke gør.

Ifølge utilitarister som J. S. Mill kan både PGT og CRISPR anvendes, hvis de bruges til at undgå arvelige sygdomme for det kommende foster. Utilitarister ønsker, at vi skal bruge CRISPR i det omfang, at den skaber større livsglæde for indblandede parter herunder, er det særligt vigtigt at have for øje, hvilken situation man bruger teknologien i. Transhumanister ser anderledes på det. De ønsker en implementering og efterfølgende selvbestemmelse over brugen af teknologien. De ønsker at udnytte teknologiernes fulde potentiale, hvorvidt det handler om, at man i PGT skal vælge præcis den gensammensætning man ønsker eller bruge CRISPR til at ændre præcis det arvemateriale man ønsker forbedret. De går ind for at forbedre mennesket på alle punkter, så længe det foregår i overensstemmelse med selvbestemmelse. Skeptikere som F. Fukuyama argumenterer her for, at man skaber en ulighed i samfundet og er uenige i transhumanisters samfundsopfattelse. Han mener vi skal være kritiske for, hvordan og hvornår vi tager teknologierne i brug. Denne tankegang bliver bygget op af evolutionister, som mener, at genteknologier er en måde, hvorpå mennesket leger Gud og overtager den naturlige udvikling i stedet for at lade naturen gå sin gang. Derudover skal man have for øje, at nogle allerede lever med de sygdomme, der gerne vil undgås. Diskrimination af bestemte sygdomme er også en faktor der skal tages højde for. Det er vigtigt at skelne mellem, at det er sygdommen i sig selv der er uønsket og ikke det kommende foster.

Det er blandingen af forskellige holdninger i samfundet, der er grunden til at CRISPR hverken kan afvises eller accepteres endnu. Glidebaneargumenter er her meget udbredt. Vi er som samfund bange for at implementere teknologier, der kan blive brugt uhensigtsmæssigt. Det Ethiske Råd mener, at lovgivningen er nøglen til ansvarligt brug af teknologierne. Det er lovgivningen, der begrænser brugen af PGT i samfundet i dag og det kunne være en udførlig lovgivning omkring brugen af CRISPR, der kommer til at være afgørende for den endelige implementering. Herunder en begrænsning til, at genteknologierne kun skal bruges i første omgang til at undgå sygdomme, da det tilgodeser størstedelen.

Litteraturliste

Bøger

Dworkin, R. (2000). *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. United Kingdom: Harvard University Press.

Knudsen, Jeppe Kyhne (2023), *Vi omskriver livets kode: Historien om hvordan mennesket kom til at kontrollere evolutionen* (1. udgave), Gads forlag

Lippert-Rasmussen, K., & Ryberg, J. (red.) (2007). *Født og Forbliver Lige og Frie: Om Diskrimination og Etik*. Museum Tusulanum., kap. 10 af Thomas Søbirk Petersen, s. 203-214

Mill, J. S., (1995), '*Utilitarisme*', oversættelse, indledning og efterskrift af H. N. Madsen, DET lille FORLAG, s. 16-42

Ryberg J., (2013), '*Forstå etikken*', 1. udgave, 1. oplag, Hans Reitzels Forlag, kap. 4, s. 38-51

Hjemmesider

Aalborg universitetshospital, 2018. *I gode hænder- Behandling med ægsortering*. Hentet fra aauh.rn.dk D. 1. juni 2024: <https://aalborguh.rn.dk/~media/sxi/kbua01-414-behandling-med-aegsortering/kbua01-414-pdf.ashx>

Aarhus Universitet. (2024). *Kildekritik*. Hentet på library.au.dk D. 1 juni 2024: <https://library.au.dk/studerende/opgaveskrivning/kildekritik>

Biotech Academy. (u. å.). *Codons og læserammer*. Hentet fra biotechacademy.dk D. 14 marts: <https://www.biotechacademy.dk/undervisning/gymnasiale-projekter/bioinformatik-intro/codons-og-laeserammer/>

Biotech Academy, (u.å.). *Hvad er DNA og gener?*, Hentet fra Biotechacademy.dk D. 23 april: <https://www.biotechacademy.dk/undervisning/gymnasiale-projekter/moderne-genteknologi/hvad-er-dna-og-gener/>

Dansk Selskab for Almen Medicin, (2005). *Information om fosterdiagnostik*. Hentet D. 5 juni på: <https://www.dsam.dk/vejledninger/fosterdiagnostik/ord-og-forkortelsesliste>

Det Etske Råd (u.å.), '*Jacob Giehm Mikkelsen*', Hentet fra etiskraad.dk D. 6 april 2024: <https://etiskraad.dk/om-det-etiske-raad/medlemmer/jacob-giehm-mikkelsen>

Alison Léa Ragnhild Héléne Hubau
Julie Lantau Bärnholdt
Josefine Houmølle Sloth Nielsen
Cille Odér Olsen
Caroline Kampfenborg Andresen

6. juni 2024

Humanity Plus (u.å.), '*The Transhumanist Declaration*', Hentet fra [humanityplus.org](https://www.humanityplus.org) D. 13 april 2024: <https://www.humanityplus.org/the-transhumanist-declaration>

Min Mave, (2012). *Fora; Fertilitetsbehandling; Insemination; Følelser efter insemination*. Hentet fra min-mave.dk D. 8 maj: <https://min-mave.dk/topic/foelelser-efter-insemination>

Ryberg, Jesper (11.05.2023), 'utilitarisme' i Den Store Danske på lex.dk. Hentet D. 4 juni 2024 fra: <https://denstoredanske.lex.dk/utilitarisme>

Thomas Søbirk Petersen. (u.å.). Hentet fra Roskilde Universitet D. 3 juni: <https://forskning.ruc.dk/da/persons/thomasp>

Artikler

Amstrup, Niels (21. december 2023): *Francis Fukuyama* i Den Store Danske på lex.dk. Hentet D. 2 juni 2024 fra: https://denstoredanske.lex.dk/Francis_Fukuyama

Andersen, A. N. (29. november, 2021). *In vitro-fertilitetsbehandling gennem 40 år*. Hentet fra Ugeskrift for læger D. 22 april 2024: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/vitro-fertilitetsbehandling-gennem-40-ar>

Becker M. (2024). *Faldende fertilitet er et kæmpe problem for Danmark*. Syddansk Universitet. Hentet fra [sdu.dk](https://www.sdu.dk) D. 26 april 2024: <https://www.sdu.dk/da/nyheder/faldende-fertilitet>

Bevacqua, R. J., Fernandez-Martín, R., Savy, V., Canel, N.G., Gismondi, M.I., Kues, W.A., Carlson, D.F., Fahrenkrug, S.C., Niemann, H., Taboga, O.A., Ferraris, S., Salamone, D.F., (2016). *Efficient edition of the bovine PRNP prion gene in somatic cells and IVF embryos using the CRISPR/Cas9 system*. *Theriogenology* 86, 1886–1896. Hentet på [sciencedirect.com](https://www.sciencedirect.com) D. 18 maj 2024: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0093691X16302643?fr=RR-2&ref=pdf_download&rr=88e9301a2c33abcf

Boje, Thomas P.: *komparativ metode* i Den Store Danske. Hentet på lex.dk D. 2. juni 2024: https://denstoredanske.lex.dk/komparativ_metode

Buhl, H. (24. November 2022). *Transhumanisme - det nye menneske*. Hentet fra Aarhus universitet D. 27 maj 2024: <https://auhist.au.dk/showroom/praesentationer/aviser-blade-og-magasiner-fra-au/augustus/2007/transhumanisme/indledning>

Chavez, M., Chen, X., Finn, P.B. Qi, L.S. (2023). *Advances in CRISPR therapeutics*. *Nat Rev Nephrol* 19, 9–22. Hentet på nature.com D. 28 marts 2024: <https://doi.org/10.1038/s41581-022-00636-2>

Det Etisk Råd. (1995). *Kunstig befrugtning; En redegørelse*. Hentet fra etiskraad.dk D. 29 maj 2024: <https://etiskraad.dk/Media/638352133951248229/1995%20kunstig%20befrugtning.pdf>

Det Etiske Råd (2000), '*Kunstig befrugtning - Debatspørgsmål fra Det Etiske Råd*'. Hentet fra etiskraad.dk D. 20 april 2024: <https://etiskraad.dk/Media/637874498488230952/2000%2003%20aegsortering.pdf>

Det Etiske Råd (2003). *Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 3. del. Mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik*. Hentet D. 27. maj 2024: <https://etiskraad.dk/Media/637875312583924409Del1%203%20Mikroinsemination%20og%20praeimplantationsdiagnostik.pdf>

Det Etiske råd (2003), '*Menneskeligt livs begyndelse og fosteranlægs etiske status*', s. 53-54, Hentet fra etiskraad.dk D. 18 maj 2024: <https://etiskraad.dk/Media/637882207057516144/Menneskeligt-livs-begyndelse-og-fosteranlaegs-etiske-status.pdf>

Det Etiske Råd (2016), '*Udtalelse fra Det Etiske Råd om genetisk modifikation af kommende mennesker*'. Foranlediget af udviklingen i CRISPR-teknologien. Hentet fra etiskraad.dk D. 2 april 2024: <https://etiskraad.dk/Media/637877914652299019/2016%20Udtalelse%20om%20genetisk%20modifikation%20af%20kommende%20mennesker.pdf>

Ebrahimi, V. & Hashemi, A. (2020). *Challenges of in vitro genome editing with CRISPR/Cas9 and possible T solutions: A review*. Elsevier, Gene, vol. 735. Hentet på sciencedirect.com D. 25 maj 2024: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0378111920304820?fr=RR-2&ref=pdf_download&rr=889603b1fcb410b1

Estrup, H. (16. januar 2024). *John Stuart Mill* i *Den Store Danske* på lex.dk. Hente D. 4 juni 2024 fra: https://denstoredanske.lex.dk/John_Stuart_Mill

Fukuyama, F. (2007), '*Transhumanisme – verdens farligste ide*'. Forum for Fremtidsrefleksion. Hentet fra turbulens.net D 11 marts 2024: <http://turbulens.net/temaer/liv-krop-og-teknologi-1/>

Goldberg, J. M., Falcone, T., & Attaran, M. (2007). In vitro fertilization update. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 74(5), 329–338 Hentet fra ccjm.org D. 4 juni 2024: <https://doi.org/10.3949/ccjm.74.5.329>.

Gostimskaya, I. (2022). *CRISPR–Cas9: A History of Its Discovery and Ethical Considerations of Its Use in Genome Editing*. *Biochemistry (Moscow)*. Vol. 87, No. 8, pp. 777-788. Hentet d. 5 juni 2024: <https://link.springer.com/article/10.1134/s0006297922080090>

Heide, B. (27. december, 2023). *I 2024 kan et nyt våben mod kræft og blodsygdom blive taget i brug i Danmark*. Hentet fra Videnskab.dk D. 30 maj 2024: <https://videnskab.dk/teknologi/i-2024-kan-et-nyt-vaaben-mod-kraeft-og-blodsygdom-blive-taget-i-brug-i-danmark/>

Hækkerup, N. (2015). *Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v.* Hentet på retsinformation.dk D. 4. juni 2024: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2015/93>

Ingerslev, H. J., Degn, B., Hnida, C., Diemer, T., Petersen, M. B., Olesen, T. N., Krarup, H., & Pedersen, I. S. (2018). Præimplantationsgenetisk diagnostik. *Ugeskrift for Læger*, 180(14). Hentet på scopus.com D. 29 marts 2024: <http://www.scopus.com/inward/record.url?scp=85062995588&partnerID=8YFLogxK>.

Ishino, Y., Shinagawa, H., Makino, K., Amemura, M., and Nakamura, A. (1987) Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isoenzyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product, *J. Bacteriol.*, **169**, 5429-5433. Hentet d. 5. juni 2024: <https://journals.asm.org/doi/epdf/10.1128/jb.169.12.5429-5433.1987>

Jungersen, D. R. (1. April 2019). »Vi skal ikke bidrage til skabelsen af et sygt barn«. Hentet fra Ugeskrift for læger D. 10 maj 2024: <https://ugeskriftet.dk/nyhed/vi-skal-ikke-bidrage-til-skabelsen-af-et-sygt-barn>

Justesen, M. H. (6. November 2022). *Hvorfor får langt de fleste børn?* Hentet fra Videnskab.dk D. 17 maj 2024: <https://videnskab.dk/kultur-samfund/hvorfor-faar-langt-de-fleste-boern/>

Jørgensen, N. (2018). Digital signatur. *En eksemplarisk analyse af en teknologis indre mekanismer og processor.* Hentet på webhotel4.ruc.dk D. 2 juni 2024: <http://webhotel4.ruc.dk/~nielsj/research/publications/indre-mekanismer.pdf>

Kjørstad, E. (21. Maj 2023). *10 år med CRISPR: »Der er sket en kæmpe udvikling«.* Hentet fra Videnskab.dk D. 25 april 2024: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/10-aar-med-crispr-der-er-sket-en-kaempe-udvikling/>

Koch, Carl Henrik (16. januar 2024): *Jeremy Bentham i Den Store Danske* på lex.dk. Hentet D. 4 juni 2024: https://denstoredanske.lex.dk/Jeremy_Bentham

Li, Q., Mao, Y., Li, S., Du, H., He, W., He, J., Kong, L., Zhang, J., Liang, B., & Liu, J. (2020). Haplotyping by linked-read sequencing (HLRS) of the genetic disease carriers for preimplantation genetic testing without a proband or relatives. *BMC medical genomics*, 13(1), 117. Hentet fra bmcmedgenomics.biomedcentral.com D. 6 marts 2024: <https://doi.org/10.1186/s12920-020-00766-1>

Løssl, K. Bentzen, J. Petersen, M. Roos, L. Kjartansdóttir, K. Grøndahl, M. Troest, B. Toft, C. Pedersen, I. Diemer, T. Ingerslev, H. (2021). Præimplantationsgenetisk testning. *Ugeskrift for læger*. 2021;183:V04210378. Hentet fra ugeskriftet.dk D. 13 maj 2024: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/praeimplantationsgenetisk-testning>

Ma, Y., Zhang, L., Huang, X., (2014). *Genome modification by CRISPR/Cas9*. FEBS Journal 281, 5186-5193. Hentet på febs.onlinelibrary.wiley.com D. 1 april 2024:
<https://febs.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/febs.13110>

Mølsted, H., & Stage, M. (7. oktober 2020). *Crispr-opfinder får Nobelpris i kemi*. Hentet 5. juni 2024 fra Ingeninøren: <https://ing.dk/artikel/crispr-opfinder-faar-nobelpris-i-kemi>

Old, J. (2013). *Hemoglobinopathies and Thalassemias; 71.9.4.4 Frameshift Mutations*. Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics, Vol. 6, Kap. 71. Hentet fra sciencedirect.com D. 17 april 2024:
<https://www.sciencedirect.com/topics/biochemistry-genetics-and-molecular-biology/frameshift-mutation>

Palacios, A. M., Korus, P., Wilkens, B. G. C., Heshmatpour, N., Patnaik, S. R. (2024). *Revolutionizing in vivo therapy with CRISPR/Cas genome editing: breakthroughs, opportunities and challenges*. Front. Genome Ed. 6:1342193. Hentet fra frontiersin.org D. 4 juni 2024:
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgeed.2024.1342193/full>

Parikh, F. R., Athalye, A. S., Naik, N. J., Naik, D. J., Sanap, R. R., & Madon, P. F. (11. okt-dec 2018). Preimplantation Genetic Testing: Its Evolution, Where Are We Today?. Hentet D. 5. juni 2024 fra PubMed Central: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6333033/>

Petersen, T. S. (2014), 'For gammel til behandling? Bør kvinder over 45 år have adgang til kunstig befrugtning?', politica, s. 204-218, hentet fra politica.dk D. 4 juni 2024:
https://politica.dk/fileadmin/politica/Dokumenter/politica_46_2/thomas_soebirk_petersen.pdf

Qin D. (2019). Next-generation sequencing and its clinical application. *Cancer biology & medicine*, 16(1), 4–10. Hentet fra doi.org D. 18 maj 2024: <https://doi.org/10.20892/j.issn.2095-3941.2018.0055>.

Retsinformation. (23. august. 2019). *Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v.* Hentet fra retsinformation.dk D. 3 juni 2024:
<https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2019/902>

Schwartz, K. M., Pike-Buchanan, L. L., Muralidharan, K., Redman, J. B., Wilson, J. A., Jarvis, M., Cura, M. G., & Pratt, V. M. (2009). Identification of cystic fibrosis variants by polymerase chain reaction/oligonucleotide ligation assay. *The Journal of molecular diagnostics : JMD*, 11(3), 211–215. Hentet fra doi.org D. 12 maj 2024: <https://doi.org/10.2353/jmoldx.2009.080106>

Sermon K. (2002). Current concepts in preimplantation genetic diagnosis (PGD): a molecular biologist's view. *Human reproduction update*, 8(1), 11–20. Hentet fra doi.org D. 10 maj 2024:
<https://doi.org/10.1093/humupd/8.1.11>.

Alison Léa Ragnhild Héléne Hubau
Julie Lantau Bärnholdt
Josefine Houmølle Sloth Nielsen
Cille Odér Olsen
Caroline Kampfenborg Andresen

6. juni 2024

Sjøgren, Kristian (2022), *CRISPR: Et genetisk værktøj mod sygdomme*, Hentet fra aktuelvidenskab.dk D. 27 marts 2024: <https://aktuelnaturvidenskab.dk/find-artikel/nyeste-numre/5-2022/crispr>

Takeuchi, K. (20. januar 2021). *Pre-implantation genetic testing: Past, present, future*. Hentet D. 5 juni 2024 fra National Library of Medicine: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7812490/>

The Endowment for Human Development (u.å). *Fosterudviklingens biologi*. Hentet D. 5 juni 2024 på: https://www.ehd.org/resources_bpd_illustrated?page=6&language=22

Yang H, DeWan AT, Desai MM, Vermund SH. Preimplantation genetic testing for aneuploidy: challenges in clinical practice. *Hum Genomics*. 2022 Dec 20;16(1):69. doi: 10.1186/s40246-022-00442-8. PMID: 36536471; PMCID: PMC9764701. Hentet på ncbi.nlm.nih.gov D. 30 maj 2024: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9764701/>

Forelæsninger

Petersen, Thomas Søbirk: Forelæsning 20.10.2023: Ethiske teorier og analysemetoder til moralske vurderinger af teknologiudvikling, Teknologi og Samfund, Humanistisk-Teknologisk Bacheloruddannelse, Roskilde Universitet.