

Gen-etik og samtykke

Om en "etisk model" for genetisk forskning i Västerbotten¹

KLAUS HØYER, er Master i afrikaområdestudier og stud. scient.anth. ved Institut for Antropologi, Københavns Universitet. Arbejder på et projekt med titlen Gen-etik og markedet, der er del af et fællesnordisk tværdisciplinært samarbejde med titlen Bodily Commodities. Concerns About Biotechnology and Market Exchange in Europe.

i marts måned 1999 indgik Västerbotten Läns Landsting, Umeå Universitet og et nyetableret bioteknologisk firma, UmanGenomics, en aftale, der sikrede UmanGenomics kommerciel eneret til forskning i en biobank, der har blodprøver af størstedelen af Västerbottens voksne befolkning. Det nye firma blev i de følgende måneder rosende omtalt ikke bare i svenske aviser, men også i prestigefyldte internationale naturvidenskabelige tidsskrifter som Nature og Science. Omtalen gik ikke i så høj grad på bioteknologiens adgang til en meget sjælden ressource – selvom blodprøvebanken er en af de eneste forskningsbanker af sin størrelse – men snarere på udviklingen af en såkaldt "etisk model" kaldet Uman-modellen.

Kort fortalt er "Uman-modellen" et princip om såkaldt "etisk" granskning på tre niveauer, der med firmaets egne ord er det individuelle (hvor donoren af genetisk materiale giver et informeret samtykke til at deltage i forskning), det samfundsmæssige (hvor den regionale forskningsetik-komité ved Umeå Universitet bedømmer alle udtag fra banken, som firmaet ønsker at gøre), og det befolkningsmæssige (hvor landstinget gennem delvist ejerskab af UmanGenomics sikrer indsyn og overholdelse af national lovgivning).

Sideløbende hermed, men egentlig ikke indregnet i modellen, er udviklet et regelsæt til opretholdelse af donors anonymitet. Denne artikel argumenterer ud fra et antropologisk perspektiv for at denne model har bidraget til at skabe et forenklet billede af, hvad der er "etiske" spørgsmål, gennem en entydig fokusering på informeret samtykke på bekostning af andre politiske emner og værdispørgsmål. Det problematiseres, hvorvidt det informerede samtykke virkelig findes; om informeret samtykke overhovedet er adækvat for biobanksforskning; og om ikke andre såkaldt

UmanGenomics' lokaler i Umeå bakom tjocka väggar och höga staket.

"etiske" spørgsmål er forbigået i denne model. Artiklen søger ikke at sige, hvad der er rigtigt og forkert, skønt spørgsmålet "hvad er rigtigt at gøre?" er vigtigt i hvor tids møde med de nye teknologier. I stedet analyseres, den måde den "etiske model" forsøger at besvare det spørgsmål.

Emnet "etik", hvis der overhovedet er tale om ét og ikke flere emner, har i de senere år opnået stigende opmærksomhed i samfundet generelt og videnskabelige kredse i særdeleshed. Særligt bioteknologien har stimuleret "etisk debat". Det har aftegnet et nyt forhold mellem etik som en humanistisk disciplin og naturvidenskabernes, der – med Max Webers ord – bidrager til at frembringe spørgsmål, som de

ikke selv har magt til at besvare (1946). Naturvidenskabsfolk inviterer nu med hidtil usete beløbsstørrelser humanister til samarbejde (Rabinow 1999). Én af de centrale forudsætninger for at kunne drive genetisk forskning er adgangen til genetisk materiale, og biotek-industrien beror dermed på befolkningens villighed til frivilligt at stille materialet til rådighed. De menneskelige værdier, der kommer til udtryk ved donationen af blod, er således en mulighedsbetingelse for den nye forskning og den hastigt voksende bioteknologiske industri, og netop deri ligger måske dele af en forklaring på naturvidenskabsfolks interesse i værdispørgsmål, i "etik". UmanGenomics har da også tilkende-

givet, at Uman-modellen i deres opfattelse har hjulpet til en glat modtagelse blandt Västerbottens indbyggere, som skal forsyne dem med genetisk materiale. Det ville dog være forhastet at gå til den konklusion, at modellen er skabt for at føre befolkningen bag lyset, tværtimod skal de jo nu give deres samtykke. I stedet vil jeg argumentere for, at vi med modellen ser et eksempel på en ny form at møde "etik" i, og det er denne form, artiklen analyserer. Da "etik" således er dét, som analyseres kan vi ikke blot bruge det som et veldefineret analytisk begreb, men må bevare en åbenhed for at det kan have forskellige betydninger for forskellige aktører i forskellige sammenhænge. Derfor sætter jeg det i anførelstegn, også når jeg nu beskriver først baggrunden for firmaet og siden den "etiske models" indhold og udødelser.

BAGGRUNDEN FOR FIRMAET

Västerbotten Län har i anden halvdel af sidste århundrede været mærket af en tragisk overdødelighed af særligt hjerte-/karsygdomme. Det har været almindelig kendt i årevis at visse familier er hårdere ramt end andre. I begyndelsen af firserne tog landstinget initiativ til at gøre noget ved denne ulykkelige situation. Man foretog en satsning i form af et præventivt helseprogram, hvor man indkaldte folk, der fyldte 30, 40, 50 og 60 år til en helseundersøgelse af et par timers varighed, som mandede ud i en individuel rådgivning om levevaner.

Programmet er siden udvidet fra én kommune til hele länet, om end de 30-årige ikke indkaldes længere. Helseundersøgelsen udføres overvejende på vårdcenterne af distriktssygeplejersker og den

giver deltageren en risikoprofil, der opregner visse biokemiske markører, usund livsstil med mere. Til hele programmet har været koblet et ambitiøst forskningsprojekt, der sigter på at bidrage til bedre forståelse af årsagerne til sygdommene og identifikation af tidlige symptomer.

Dette forskningsprojekt var i begyndelsen rettet mod ernæringsforskning, og det var nøglepersonerne her, som så store muligheder i at indsamle blod fra deltagerne. Disse blodprøver blev samlet i en biobank, der senere har fået navnet Medicinska Biobanken.

Mod slutningen af 90'erne var den bioteknologiske forskning kommet så langt, at det var tydeligt banken rummede store forskningsmuligheder, man ikke havde råd til at forfølge. En større reorganisering af det, som nu kom til at hedde Medicinska Biobanken, blev sat i gang. Løsningen blev at følge den internationale trend inden for bioteknologien og initiere et selvstændigt kommercielt firma. Dette firma, UmanGenomics, fik et forretningsgrundlag i form af kommerciel eneret til prøverne fra helseundersøgelsen, og skal betale landstinget for denne brug. Samtidig påtog landstinget sig at betale driften af banken.

Forskerne bag opbygningen af banken havde med en af mine informanternes ord hurtigt fået en fornemmelse af, at de havde gang i noget "stort", og havde derfor også valgt at bede donerne underskrive en seddel, der informerede dem om, at de havde givet blod til forskning. Det har ellers ikke været almindelig praksis i Sverige at informere patienter, når man tager ekstra blodprøver til forskning eller administrative formål. Da man nu lancerede det ny firma viste disse sedler sig af afgørende betydning.

To journalister skrev nemlig en artikel-

serie i Aftonbladet i 1999 om de svenske biobanker under rubrikken "Aftonbladet avslöjar..." og vandt Stora Journalistpriset for den. Startskuddet var en spiseseddel med overskriften: "Forskare gör hemliga försök på delar av din kropp" (*Aftonbladet* 10–14/4 1999) og med ét slag var biobanker et varmt politisk emne. Artikelserien fremdrog til slut UmanGenomics og Medicinska Biobanken som den positive undtagelse på grund af underskriften, som viste at alle var informerede om, at de donerede genetisk materiale til forskning. Denne hændelse var højst sandsynligt med til at stimulere det fokus, Uman-modellen fik på informeret samtykke: Her var man foran konkurrenterne og her kunne "etiske problemer" ikke sætte en stopper

for forskningen i form af folkelig modstand og dårlig presseomtale.

MODELLENS FOKUS PÅ SAMTYKKET

En analyse af modellen bør dog ikke stoppe med en antagelse om, at et fokus på informeret samtykke skyldes en historisk tilfældighed alene. Modellen er indrettet således, at den beskriver en procedure, der skal opfyldes, for at man kan sige et forskningsprojekt er godkendt. Godkendelse er så at sige dens slutresultat. Den er blevet udviklet i samarbejde med blandt andre en toneangivende personlighed inden for Medicinska Forskningsrådets arbejde med etik, og mange aktører har over for mig

"Forskare gör hemliga försök på delar av din kropp." Artikel i Aftonbladet 14 april 1999.

betonet, hvorledes man virkelig har forsøgt at finde den rigtige måde at gøre det på. Netop at kunne forvisse sig om at man har fundet en måde, der er "rigtig", kan være en selvstændig motivation for at udvikle en "model" – frem for et forum for diskussion, en offentlig debat eller andre måder at behandle "etiske" spørgsmål på, som ikke afsluttes med et facit af godkendelse. Langt de fleste af mine informanter både blandt de ledende figurer inden for universitetet, firmaet, landstinget og banken udtrykker stor tilfredshed med modellen.

Det informerede samtykke figurerer på to af de tre niveauer for "etisk prøvning", som modellen rummer. Den regionale forskningsetikkomité's godkendelse beror nemlig – let simplificeret – på en vurdering af dels om der foreligger samtykke, dels kvaliteten og nødvendigheden af det foreslåede projekt. Nogle medlemmer af forskningsetikkomitéen har over for mig og i komitéen internt udtrykt deres bekymring over, om komitéen kommer til at fungere som "blåstempling" af UmanGenomics, og mener, at hele modellen reelt hviler på deres godkendelse. Derudover har enkelte medlemmer været tvivlende over for, om et samtykke overhovedet eksisterer. Det har ledt til en diskussion af graden af samtykke, der er nødvendig for, at ansøgninger fra firmaet kan godkendes i komitéen. Samtykket står således i centrum for ikke bare modellen, men også den kritik, der er i det videnskabelige miljø, som har modtaget modellen.

Det synes at være fuldt berettiget, når der i komitéen er tilbageholdenhed med at antage, at de underskrevne sedler udtrykker et informeret samtykke. Det må for det første bemærkes at selv på et rent formelt plan, må folk være blevet infor-

meret om en anden form for forskning, end den det er muligt at lave i dag. Hverken genetisk forskning eller kommercielt finansieret forskning var aktuelle emner, da man begyndte at indsamle blod (at forskningsresultater altid har kunnet anvendes kommercielt diskuteres sjældent).

Når jeg har interviewet bloddonatorerne er det desuden tydeligt, at mange slet ikke er klar over, at de har doneret blod ved tidligere helseundersøgelser. Det har i så høj grad været en rutinesag, at underskrivelsen har været reduceret til en formalitet, der hurtigt er blevet glemt blandt de langt vigtigere informationer, som deltagerne har fået omkring deres eget helbred. Sådan er det for så vidt stadig, også i de områder hvor man har kørt forsøg med forskellige former for information omkring UmanGenomics og de nye anvendelsesmuligheder. Sygeplejerskerne har enten sammen med kaldelsen til helseundersøgelsen udsendt en udvidet informationslap, der skal underskrives som samtykkeerklæring, eller udleveret den ved undersøgelsens begyndelse. Denne samtykkeerklæring forklarer blandt andet om firmaets eksistens, og at man kan fortryde sin donation og bede dem ødelægge prøven. Af de 29 deltagere i helseundersøgelsen, som jeg interviewede, havde 21 fået den nye informationslap, men kun otte sagde de havde læst den. Af de otte sagde de fem yderligere, at de havde gjort det meget overfladisk, faktisk så overfladisk at det kun var fire af alle de 29 interviewede, der havde hørt om UmanGenomics, når jeg senere spurgte om de kendte dette firma. Kun to af alle de interviewede vidste de kunne fortryde deres donation.

Selv det meget lille statistiske materiale, der ligger til grund for disse tal, tyder på,

at kun en begrænset grad af information ligger til grund for det samtykke, underskriften udtrykker. Hvad der dog er værd at bemærke er, at det i høj grad er deltagerne selv, som ikke har interesseret sig for den information, de bliver tilbudt. For dem har helt andre emner i forbindelse deres helseundersøgelse været vigtigere.

Der var faktisk en mindre del af informanterne, som konfronteret med mine spørgsmål direkte udtrykte bekymring over og utilfredshed med, at de forventedes at tage stilling til, hvilken forskning man måtte foretage. Især informanter uden videregående uddannelser bag sig kunne spørge mig forvirret, om der dog ikke var nogen, som vidste mere om forskning, som kunne beslutte, hvad blodet måtte bruges til. I forhold til at modellen og det videnskabelige miljø lægger så stor vægt på, at individet får frihed til at vælge sin egen deltagelse gennem at udtrykke sit informerede samtykke, er det bemærkelsesværdigt, at visse deltagere i projektet anskuer problematikken i et andet lys – nemlig som et spørgsmål om, hvem der tager ansvaret for forskningen. Det at blive spurgt om sin godkendelse kan således opleves som at blive afkrævet en ansvarsfølelse for noget, man ikke føler sig i stand til at vurdere.

DE "ETISKE" PROBLEMER MED BIOBANKSFORSKNING

Da det informerede samtykke blev en del af standardretorikken omkring forskning, var det i forbindelse med behandlingsforsøg, hvor patienten blev udsat for en risiko (Lynøe 1999). Det udsætter ikke individet for en sundhedsmæssig risiko, at man forsker på vedkommendes blod. Da

forskning på blodprøver således er ganske anderledes end de situationer, det informerede samtykke er udviklet til at sætte retningslinier for, bliver det værd at overveje, om fuld information er det samme i forbindelse med biobanksforskning som anden forskning. Den nuværende problematik, hvor man for ti år siden tog prøver, inden man vidste, at man ville anvende dem til genetisk forskning, behøver nemlig på ingen måde at være unik. Ingen ved hvilke typer forskning, det er muligt at gøre om 20 eller 30 år, men netop at have blodprøver gemt giver store muligheder for at få svar på spørgsmål, lægerne i dag slet ikke kan stille. Der findes i biobanken gemt blod fra mennesker, som siden har fået konstateret en sygdom, og måske er døde af den, og sådanne blodprøver kan åbne op for forskning på for eksempel tidlig diagnosticering. Hvis man skal informere donoren om, præcis hvilken type forskning man laver på blodet, så begrænser man forskningens muligheder mere, end påbudet om ikke at udsætte patienten for unødigt eller uinformeret risiko lægger op til (derfor kan man dog stadig bede donoren om samtykke til at en blodprøve tages med beskeden om, at præcis information om dens anvendelse ikke kan gives).

Når forskere alligevel synes at være enige om, at det informerede samtykke er det vigtigste at diskutere i dag – selvom det slet ikke var et emne i forhold til biobanker for bare fem år siden – er én af grundene de kulturelle implikationer af selve den teknologiske udvikling, de selv bidrager til. Forestillinger om, at en persons blod indeholder gener, og generne identitet, er i dag blevet almindeligt accepterede blandt mange mennesker. Gener er blevet et kulturelt fænomen. Derfor er blodet en del af personen i en

delvist ny forstand (Lundin og Åkesson (eds.) 2000, Lundin og Ideland (eds.) 1997). Nogle forskere bag Uman-modellen peger på, at i dag indeholder blodet faktisk så mange informationer om dig, at du ér udsat for en risiko, hvis ikke en række sekretesseregler overholdes. Men det er også en forandret opfattelse af personen. Hvis man for 20 år siden havde villet lave en avisspiseseddel med ordene "Forskere gör hemliga försök på delar av din kropp" er det slet ikke sikkert, det ville have givet mening. Det er da heller ikke alle mine informanter, der var enige i eller delte denne opfattelse af blod, som en del af dem selv. Nogle følte sig ikke voldsomt mere knyttet til det blod, de donerede, end det hår de efterlader på gulvet i en frisørsalon (som i øvrigt også indeholder gener). De var mere nervøse for, hvad der skulle ske med det udførlige spørgeskema, de havde udfyldt, og som fortalte om sociale netværk, misbrugsvaner og livskvalitet. I den sammenhæng synes det interessant at dette spørgeskema bruges – også uden samtykke. Det er ikke en del af personen.

Samtykket står således i fokus for både den "etiske model" og kritikken af den, men samtykket bruges kun i forbindelse med blodet: Deltagerne i forskningen bliver ikke spurgt, hvad de selv finder det vigtigst at give deres samtykke til. Spørgeskemaet er et eksempel på et emne, som den "etiske model" ikke behandler, og der er flere andre. Som delvis reaktion på den teknologiske udvikling inden for livsvidenskaberne er der blandt filosoffer opstået en hel retning inden for moralfilosofien, der kaldes bioetik. Her finder man et væld af problemstillinger med relation til kommerciel genetisk forskning, som Uman-modellen ikke berører. Blandt de mest fremtrædende og gennemgående temaer i den bioetiske litteratur findes

1) spørgsmål om raceforbedring, såkaldt eugeniske problemstillinger, og 2) overordnede fordelingsspørgsmål der sigter mod at besvare spørgsmål som, "hvad mindsker lidelse mest?" og "for hvem skal man forske?"

Sådanne temaer går igen i overvejelserne blandt mine informanter på vårdcentralerne. To deltagere, der tidligere havde haft psykiatriske problemer frygtede, at man kunne finde på at "fjerne genet for manio-depressivitet eller neuroser". Også andre overvejede grænserne for, hvad det var godt at vide noget om, og hvad der kunne betegnes som en sygdom, der skulle væk. Genteknologiens historiske arv taget i betragtning er det yderst relevante betragtninger. Uden troen i begyndelsen af århundredet på at praktisk taget alt var arveligt, ville Watson og Crick højst sandsynligt ikke have opdaget DNA-strukturen, the double helix, så tidligt som i 1953 (Keller 2000). Det var ikke bare en stor interesse for arvelighed – det var kombineret med en forpligtelse på "hygiejne". Staten måtte tage ansvaret for kvaliteten af befolkningens arvemasse og med til de politiske instrumenter hørte tvangsterilisationer (Lynøe 2000). I dag er sceneriet et andet, men det overordnede mål – at kunne kontrollere og helst fjerne sygdomme – er det samme. Det åbner et for bioetikken centralt emne: Hvad udgør et værdigt menneskeliv, og hvor meget kan man manipulere uden at forulempe denne værdighed?

Det andet spørgsmål som jeg i højere grad oplevede sygeplejersker end deltagere tage op, var om genetisk forskning overhovedet er dét, der er brug for? Om det er den bedste måde at anvende de eksisterende ressourcer på, hvis målet er at mindske lidelse mest muligt? Dette knytter an til overvejelser, som flere af de an-

satte i sundhedssektoren tog meget alvorligt – nemlig om man ville stå med teknologiske muligheder, der ikke var råd til at anvende.

Eller om man – især når man forsker kommercielt – kommer til at binde forskningskapaciteten til områder, der udgør et stort marked. Raske rige mennesker med en genetisk risiko, der kan mindskes ved indtagelsen af medicin hver dag hele livet, udgør selvsagt et langt mere attraktivt marked end fattige syge mennesker, som kun skal bruge medicinen én gang og måske ikke engang har råd. Det drejer sig også om det måske mest sprængfarlige – politiske – emne for både sygeplejerskerne og deltagerne: Hvordan skal man overhovedet organisere forskning? Skal det være i offentligt regi eller privat finansieret?

Til sådanne problemstillinger findes imidlertid ikke en løsning i den forstand som den "etiske model" rummer. Skønt der har været en diskussion i forskerkredse om, hvorvidt der findes informeret samtykke, har netop samtykket formålet at blive spørgsmålet, der overskygger alle andre. Med sit bud på, hvordan det skal se ud, har det været muligt at sige til offentligheden, som direktøren for UmanGenomics i *Västerbotten Folkblad* (14/9 2000):

Blodbanken i Umeå är unik på flera sätt. Ett är att man *löst* de etiska problemen som omgärdar forskning på genetisk material. – Alle som är med har fått information om att blodet ska användas till forskning och de har givit sitt samtycke. Det är den så kallade Umanmodellen, som blivit känd över världen. (Kursivering tilføjet.)

EN NY FORM FOR "ETIK"?

Den "etiske model" har således bidraget til at skabe et forholdsvist enkelt billede af,

hvad der er vigtige værdispørgsmål i relation til UmanGenomics" forskning, og med dette enkle billede har man kunnet sige, at de "etiske" problemer er løst. Artiklen her har argumenteret for at dette billede – hvor modellen, og kritikken af den, fokuserer på informeret samtykke – ikke er selvindlysende. Det giver anledning til nye spørgsmål, blandt andet spørgsmål om hvad "etik" er, og hvilke formål, den form for "etik" modellen repræsenterer, tjener.

Til en begyndelse kan man konstatere, at Uman-modellen tilsyneladende bidrager til at reducere de svære bioetiske spørgsmål, som kommerciel genetisk forskning ifølge visse bioetikere rejser, til en mere håndterlig organisatorisk praksis, en godkendelsesprocedure.

Den "etiske model" har i den forstand en legitimerende funktion for en type forskning, der vækker både modstand og angst, men som dog attrås som et middel til at bekæmpe de sygdomme, som truer menneskeliv ikke mindst i Västerbotten. Den er legitimerende, fordi den formår at forbinde UmanGenomics med bestræbelser på at gøre noget godt, noget "etisk", og fordi den formår at indsnævre de emner, der kan diskuteres, til noget, som den forskningsetiske komité kan sanktionere; informeret samtykke. Samtidig tager al denne diskussion om "etik" luften ud af eventuelt politisk modstand, eksempelvis modstand mod udlicitering, kommercialisering eller en privatisering af sundhedssektoren. Det, der kan tales om, er "etik", og de "etiske" problemer er løst, hvis der findes en underskrift. Og legitimitet har en høj markedsværdi, når adgangen til genetisk materiale er selve firmaets forretningsgrundlag.

Selvom den "etiske model" afspejler en lang række bevægelser og fænomener, der

både omgiver og går forud for den, repræsenterer den en nyskabelse. Nyskabelsen er i første omgang konkret og let at forstå: Der er blevet udviklet et regelsæt, som tilfredsstiller et flertals bekymring i det institutionelle miljø omkring firmaet for udviklingen inden for den genteknologiske forskning i biobanker. Der er – som det er blevet understreget for mig utallige gange under mit feltarbejde – tale om noget godt.

Vigtigere for indeværende analyse er det dog, at der er tale om en nyskabelse af den form, som det fænomen, vi kommer til at kende som "etik", præsenteres i. Hvis private firmaer producerer tale om "etik" som en del af en forretningsstrategi, kan "etik" blive et andet fænomen end det vidensfelt, hvor humanister tidligere var specialister. Når humanister bruges af bioteknologiske forskere, må den humanistiske refleksion bevare en åbenhed for, at det er foranderligt, hvad der i en given tid benævnes "etik". Og derigennem undgå blot at legitimere den "etik"-opfattelse, fænomener som Uman-modellen repræsenterer.

Not

¹ Denne artikel bygger på feltarbejde i Västerbotten i perioden juni til november 2000. Jeg har yderligere foretaget formelle interview med de eksperter og beslutningstagere, der har bidraget til udviklingen af den etiske model og med 29 mennesker, der på deres vårdcentral er blevet tilbudt at donere blod til biobanken.

Helseprogrammet indbefattede også en livsmiddelmærkning, der siden er blevet national som nøglehullet og det er beskrevet i serien Samhøllsmedicinsk rapport, nr. 1/1991 udgivet af Västerbotten läns landsting. Programmet er af landstinget blevet evalueret i 1988 og 1995, ligesom dr. med. Lars Weinehall har gennemgået og vurderet projektet i sin doktorafhandling (1997).

Udførlige data på hvem som deltager i programmet og befolkningens generelle helseleje, som det har givet viden om, kan man finde i Västerbotten Läns Landsting (1994 a; b; c, 1995 b). Mediedækningen af projektet er analyseret og beskrevet af Brännström og Lindblad (1993). Forskningsprojektet bag biobanken har fået udpræget god kritik i en nylig international vurdering af svensk epidemiologisk forskning (Day et. al. 1999).

LITTERATUR

- Brännström, Inger & Lindblad, Inga-Britt, 1993. *Norsjösatsningen i massmedierna. Medieutbud och publikuppfattningar kring en hälsokampanj*. Umeå: Umeå universitet.
- Day, Nick E. et al., 1997. *Evaluation of Swedish Epidemiological Research. Recommendations by International Experts to the Research Community and Funding Bodies*. Stockholm: Socialvetenskapliga Forskningsrådet (SFR).
- Keller, Evelyn Fox, 2000. *The Century of the Gene*. London: Harvard University Press.
- Lundin, Susanne och Ideland, Malin (eds.), 1997. *Gene Technology and the Public. An Interdisciplinary Perspective*. Lund: Nordic Academic Press. (86–98)
- Lynöe, Niels, 1999. *Mellan cowboyetik och scoutmoral. Medicinsk forskningsetik i praktiken*. Kristianstad: Liber.
- Lynöe, Niels, 2000. "Rasförbättring genom sterilisering. En studie av Svenska Läkarsällskapets skrifter 1920–1974. I: *Svensk Medicin* 68. Stockholm: Gothia.
- Nature, 1999. "Sweden sets ethical standards for use of genetic 'biobanks'". Vol. 400 (3).
- Rabinow, Paul, 1996. *Making PCR. A Story of Biotechnology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rabinow, Paul, 1999. *French DNA. Trouble in Purgatory*. London: University of Chicago Press.
- Science, 1999. "Sweden Takes Steps to Protect Tissue Banks." Vol. 286 (894).
- Weber, Max, 1995 [1946]. *Science as a Vocation (i) From Max Weber: Essays in Sociology*. (af) Gerth, H. & Mills, C. (eds.). New York: Time Books.
- Weinehall, Lars, 1997. *Partnership for Health. On the Role of Primary Health Care in a Community Intervention Programme*. Umeå: Umeå universitet.

Västerbotten läns landsting

1988 Hälsoundersökningarna i Norsjö 1985–1986. Hälsoproblem, levnadsvanor och socialt stöd.

Samhällsmedicinsk Rapport nr 2/88. Umeå.

1991 Västerbottenprojektet. Livsmedelsmärkning i Norsjö kommun. Umeå.

1994 a Vilka kom, vilka uteblev? Analys av skillnader mellan deltagare/icke deltagare utifrån socioekonomisk synsvinkel. Västerbottensprojektet 1992–93 och FoB 90. Umeå.

1994 b Hellre rik och frisk än fattig och sjuk? Analys av sambandet mellan sociala förhållanden och medicinska riskfaktorer. Västerbottensprojektet 1992–93 och FoB 90. Umeå.

1994 c Överväger överviktiga i inlandet? Beskrivning av geografiska skillnader för några medicinska riskfaktorer. Västerbottensprojektet 1992–93 och FoB 90. Umeå.

1995 a Utvärdering Norsjösatningen 1985–1994. Samhällsmedicinsk Rapport nr 1/95. Umeå. Landstinget.

1995 b Visa mig var du bor och jag ska säga vem du är! Beskrivning av geografiska skillnader

för några socialekonomiska faktorer. Västerbottensprojektet 1992–93 och FoB 90. Umeå.

Åkesson, Lynn & Lundin, Susanne, 2000. *Arvets kultur: Essäer om genetik och samhälle*. Lund: Nordic Academic Press.

SUMMARY

*Gene-ethics and Consent**An Ethical Model for Genetic Research in Västerbotten*

In 1999 a new genomics company gained all commercial rights to a population based biobank in Västerbotten, Sweden. It has given rise to hardly any public discussion. The smooth introduction, according to the company, is a result of its development of a so-called ethical model aiming at solving all ethical problems related to genetic research in biobanks. This article, written from an anthropological perspective, suggests that the ethical model has social implications requiring further exploration.