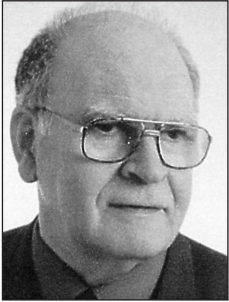


## Er ógn af erfðataekninni?



Örn Bjarnason

Greinin er byggð á erindi, sem flutt var á Hälso- og sjukvårdskonferensen 2000 (Värden i vården - vad är framtiden).

GUDFRÆÐINGURINN IVAN ILLICH HÉLT HÉR FYRR á árum uppi harðri gagnrýni á það, sem hann nefndi „medicalization of life“. Hann staðhæfði, að lækna-stéttin væri orðin meiriháttar ógnun við heilbrigði manna og að í iðnríkjunum hafi læknisfræðin yfirtekið líf þeirra og hann alhæfði, að lausnin væri að fá fólkinu aftur yfirráð yfir heilsu sinni, sem lækarnir hafi frá því tekið (1). Ofstækisfull gagnrýni hans missti marks, vegna þess að hann virtist annars vegar alveg horfa fram hjá því, að fólk leitir til lækna, vegna þess að því er einhver sá vandi á höndum, sem það telur, að lækningin geti leyst og hins vegar því, að sjúklingur getur rofið sambandið við lækni sinn, þegar honum býður svo við að horfa. Við skulum hins vegar ekki yppta öxlum og láta eins og allt leiki í lyndi. Við megum vera þess minnug, að í skrifum Illich birtist margt af því sem almenningi finnst aflaga fara í heilbrigðiskerfinu.

Franski heimspekingurinn og lækningurinn Georges Canguilhem segir nútímameinafræðina aðeins vera að byrja að taka mið af því, að sjúklegt ástand sé ekki aðeins mælanlegt frávik frá lífeðlisfræðilegu ástandi, heldur sé það eitthvað allt annað og meira (2).

Canguilhem hefir það eftir landa sínum, skurðlækningunum René Leriche, að heilbrigði sé líf, sem lifað er við þögn líffæra og gagnstætt því sé sjúkdómur, það sem ami að í lífi og starfi og umfram allt það sem veldur mönnum þjáningu. Leriche benti á það, að þögn líffæra jafngildi ekki nauðsynlega því, að enginn sé sjúkdómurinn. Starfsbilun og aðrar raskanir geti oft dulizt lengi og við gjöldum þannig þeirrar gnægðar vefja, sem er í öllum líffærum. Við búum yfir miklu meiri lungnavef en þarf fyrir öndunina og nýrun geta seytt firnum af efnun, sem líkaminn þarf að losna við.

Niðurstaða Leriche varð sú, að viljum við skilgreina sjúkdóm, neyðumst við til að gera hann ómannlegan og það sem verra er, að „í sjúkdómi er það mannveran sem minnstu máli skiptir, þegar allt kemur til alls.“ Þannig verði það ekki sársauki eða starfshömlun eða félagsleg veila, sem ákvarða að maður er sjúkur, heldur líffærafræðilegar breytingar og lífeðlisfræðilegar truflanir (3). Samkvæmt þessu vísindahorfi, þá telst mannvera sjúk þegar hegðun hennar eða niðurstöður prófana víkja frá því, sem telst vera eðlilegt.

### Viðhorfsmunur í vísindum og tækni

Með tilkomu erfðataekninnar hafa opnast nýjar

víddir í lækisfræðinni. Vísindamönnum hefir þegar tekizt að ráða í milli átta og níu tíundu hluta genamengisins og gert er ráð fyrir því, að lokið verði við að leiðrétta villur árið 2003.

Síðferðisviðhorf í vísindum auðkennast umfram annað af þrennu:

**Fyrsta meginreglan** er um algildi. Í því felst, að allt framlag vísindanna skuli metið með hliðsjón af því, að hve miklu leyti það eykur við þekkinguna og að allt það sem fram er fært sem nýr sannleikur, skal fullnægja fyrirfram ákveðnum skilmerkjum. Aðferðir og árangur skulu því kunngerð, meðal annars til þess að hægt sé að endurtaka kannanir og sannreyna þær. Þetta hafa þeir virt, sem hleyptu af stað skipulegri könnun genamengisins, The Human Genome Project og árangurinn hefir því verið birtur jafn óðum. Í meginreglunni felst einnig, að vísindin gilda fyrir alla menn, eins og Louis Pasteur orðaði á eftirfarandi hátt: Vitringurinn á föðurland, vísindin ekki (4).

**Önnur meginreglan** er um skipulegar efasemdir. Nú er gjarnan rætt um genamengið sem Bók lífsins. Hún hefir sýnt sig að vera æði stór í sniðum: Mengið hefir um það bil þrjú þúsund milljón samstæður nukleótíð-basa (Adení-Týmín, Cýtósín-Gúanín). Ef við nú tækjum aðeins fyrsta stafinn úr hverju nafni (A, T, G, C), hefðum við um sex þúsund milljón bókstafi til umræða. Með 6000 tákn á síðu, 500 síður í hverju bindi, þyrftum við 2000 bindi. Að sjálfsgöðu yrði prentað á góðan pappír og vandað til bandsins, þannig að hvert bindi yrði um fjögurra sentímetra þykkt. Staflinn næði þá frá dyrahellu upp fyrir turn Hallgrímskirkju. Gert er ráð fyrir að í genamenginu séu milli 80 000 og 100 000 erfðastofnar. Af þeim genum þekkjum við aðeins lítinn hluta og vert er að hafa í huga, að við höfum aðeins nýlega lært stafróf erfðanna og að vísindamennirnir eru rétt að verða sémilega stautfærir. Genin eru ekki nema brot af genamenginu og milli þeirra eru milljónir nukleótíða, sem enginn veit hvaða þýðingu geta haft. Ýmsir hafa slegið því föstu, að utan genanna sé ekkert nema skran (e. junk), en meðan þessi svæði hafa ekki verið könnuð til hlítar og ekki er allt genamengið komið í leitirnar, ber að taka með mikilli varúð fullyrðingunum um að verkinu sé að verða lokið.

**Þriðja meginreglan** er sú, að vísindin eru sameign alls mannkyns. Hins vegar er tækninnar beinlínis leitað í því skyni að græða á henni. Þetta viðhorf kemur vel fram í eftirfarandi tilvitnun:

Höfundur er sérfræðingur í embættislækningum og forstöðulæknir vinnu- og heilbrigðiseftirlits Landspítala.

„Mikilvægur þáttur verkefnisins er langvarandi hollusta alríkisstjórnarinnar við að flytja tækni til einkaaðila. Með því að úthluta einkafyrirtækjum tæknileyfum og veita fjármunum til rannsókna á nýjum sviðum, er verkefnið hvati á margbilljóna dollara líftækniöðnað Bandaríkjanna ...“ (5).

Í lok níttjándu aldar var því slegið föstu, að „... Hugvitsmaður er sá sem hefir fundið eitthvað verðmætt. Það er fortakslaus eign hans. Hann getur haldið þekkingunni frá almenningi.“ (4).

Við þessari valþröng bregðast vísindamenn á ýmsa vegu. Þeir, sem fyrstir urðu til þess að einangra insúlín úr brisi árið 1922, neituðu að fallast á þá tillögu lyfjafyrirtækisins, að afla ytri einkaleyfis fyrir framleiðsluaðferðinni. Um miðja öldina var gerð tilraun til þess að afla einkaleyfis fyrir streptomýsini, sýklalyfi í flokki aminóglýkósíða, unnið úr *Streptomyces griseus*. Af því varð ekki vegna neikvæðra viðbragða vísindasamfélagsins.

### Einkaleyfi á genamenginu og hlutum þess?

Á okkar tímum stendur deilan um það, hvort leyfilegt eigi að vera að veita einkaleyfi á hlutum genamengisins.

Árið 1999 tilkynnti U.K. Wellcome Trust ásamt 10 stórum lyfjafyrirtækjum, að sett hefði verið upp stofnun, sem ekki verði rekin í ágóðaskyni, og væri henni ætlað að kortleggja um 300 000 afbrigði, sem gera einstaklinga móttækilegri fyrir alvarlegum klínískum röskunum. Afbrigðin eru dreifð um genamengið og nefnast á ensku „SNPs“ – „single nucleotide polymorphisms“ og draga nafn af því, að í erfðaröðinni munar einu nukleótíði, til dæmis að AAGGCTAA verður ATGGCTAA. Markmiðið sé að birta erfðaröðina opinberlega á veraldarvefnum og auðvelda þannig aðgengi. Jafnframt verði fengið einkaleyfi fyrir öllum afbrigðum sem finnast. Einkarétturinn verði hins vegar ekki nýttur, því ætlunin sé að koma í veg fyrir að nokkur geti meinað öðrum aðgang að þessum upplýsingum (2).

Í Bandaríkjunum eru notuð fjögur atriði við mat á umsóknnum um einkaleyfi fyrir notkun á hlutum genamengisins. Umsækjandinn verður

- a) að sýna fram á erfðaröðun, sem aðrir hafa ekki þegar bent á,
- b) tilgreina hvað þessi erfðaröð framleiði,
- c) taka fram hvernig efnið verkar og hvernig það megir nota og
- d) gera mögulegt að það verði notað í því augnamiði.

Einkaleyfisstofnun Bandaríkjanna hefir þrjú ár til þess að gefa út einkaleyfi og í Evrópu er fresturinn hálf tveggja ár. Vestra gildir leyfið í 17 ár.

Ekkert verður sagt um það hvernig þróunin kann að verða, en ógni hún frjálsum vísindalegum rannsóknum, verður málið án efa tekið upp á alþjóðavettvangi. Innan Evrópusambandsins liggur fyrir tillaga um tilskipun, sem felur í sér meginreglu

um það, að mannlíkaminn og hlutar hans í náttúrulegu ástandi verði ekki álitnir uppfinning, sem hægt sé að fá einkaleyfi á.

### Greining og forspá

Þegar er ljóst, að erfðatækninni verður beitt í auknum mæli við að greina og segja fyrir um sjúkdóma og önnur skyld heilbrigðisvandamál. Þegar eru tiltæk próf, sem segja fyrir um erfðasjúkdóma eða koma að haldi, annað hvort við að bera kennsl á þann er ber tiltekið gen, sem veldur sjúkdómi eða við að uppgötva arfbundna hneigð til sjúkdóms eða næmi fyrir sjúkdómi. Vandinn er hins vegar sá, að erfitt er að túlka niðurstöður mikils hluta þessara prófa, vegna þess að þau gefa aðeins tölfraðilegar líkur og hins vegar óttast menn, að fái tryggingafélög og vinnuveitendur greiðan aðgang að erfðaupplýsingum, verði þeim beitt við að útiloka einstaklinga frá ráðningu og tryggingum. Jafnvel áður en þessi nýja tækni kom til, mun tíundi hver Bandaríkjamáður þegar hafa verið skráður óhæfur til að fá tryggingar (uninsurable).

Clinton forseti gaf í febrúar síðastliðnum út tilskipun þess efnis, að ekki megir krefjast eða nota erfðaupplýsingar hjá þeim sem sækja um vinnu eða starfa hjá alríkisstofnunum.

Ráðherranefnd Evrópuráðsins hefir á sama hátt samþykkt tilmæli til aðildarríkjanna um erfða- prófanir og erfðaskimun í heilbrigðisskyni og þar segir: Vátryggiendur skulu ekki hafa rétt til þess að krefjast erfðaprófa né til þess að spyrjast fyrir um niðurstöður fyrri prófa, sem skilyrði fyrir að gerður sé tryggingasamningur eða honum breytt (6).

### Íhlutun með erfðatækni og hömlur á erfðameðferðinni

Á næstu árum mun íhlutun í sjúkdóma og skyld heilbrigðisvandamál aukast verulega frá því sem nú er, ef þekkingin á genamenginu eykst í þeim mæli, sem nú er vænt. Hins vegar er ljóst, að hömlur eru innbyggðar í meðferðina og skulu nokkrar þeirra taldar (5).

1. Fyrst ber að geta sjálfrar ferjunnar, sem notuð er til þess að flytja erfðaeefnið inn í líkamann. Við það hafa menn notað veirur. Vandinn er hins vegar sá, að veirum fylgja eituráhrif, ónæmis- og bólguvaranir. Eitt skýrasta dæmið um erfðatækni og vandamál hennar eru „mannlegu“ grísirnir í Cambridge á Bretlandi. Hjá þeim hefir mótefnavökum verið breytt, til þess að draga úr hættunni á líffærahöfnun. Hugmyndin er sú, að hver grís verði í raun líffærabanki, sem hægt er að taka úr þegar þörf krefur. Ekki er siðfræðilegum vanda fyrir að fara, að því er virðist, en hins vegar koma menningarleg og trúarleg viðhorf þar við sögu. Líffærisþeginn mun að sjálfsögðu ávallt eiga vörn í sjálfsákvörðunar-réttinum.

Ástæða þess, að enn hafa ekki verið gerðar klínískar prófanir með grísalíffærunum, eru þær, að menn óttast afleiðingarnar af því, að veirur flytjist frá svínunum í menn, minnugir þess að Spánska veikin byrjaði upphaflega sem svínainflúensa árið 1918.

2. Ný fræðigrein, sem fjallar um starfsemi genanna (e. functional genomics) er í þróun, en ljóst er að þekkingin er býsna takmörkuð. Þegar tiltekið gen finnst, er leitt líkum að því að um orsakasamband við tiltekna röskun sé að ræða, en það fylgir ekki með í kaupunum, hver tengslin raunverulega eru.

3. Þá er einnig eftir að kanna hvort genið hafi fleiri en eina verkun og er þar komin þriðja hindrunin.

4. Enn önnur hindrun er sú, að líklega heyrja þeir sjúkdómar til undantekninga, sem aðeins verða raktir til eins gens.

5. Haft er fyrir satt, að sjö af hverjum 10 sjúkdómstilvikum séu af völdum umhverfisþátta og jafn stórt hlutfall sé af völdum erfða. Af því leiðir, að helmingur allra tilvika sé af völdum beggja þátta sameiginlega. Jafnvel þó svo að slagorðið: „Allir sjúkdómar eru erfðasjúkdómar“ reynist orð af sönnu, hefir mikilvægi umhverfisþátta ekki minnkað, nema síður væri.

6. Erfðatæknin mun bætast við þá hátækni, sem er mestur orsakavaldur í kostnaðaraukningunni í heilbrigðiskerfinu. Þar að auki mun þróunarkostnaður tækninnar nema óhemjulegum fjármunum. Viðbrögðin gætu orðið þau, að tafið verði fyrir notkuninni, en það er þversögn, sem stjórnendur í heilbrigðiskerfinu standa gagnvart í öðrum tæknigreinum.

7. Í leit að nýjum lyfjum hefir orðið bylting. Með nýrri tengitækni (e. combinatorial chemistry) er hægt að búa til milljónir peptíða í blöndu. Síðan er líffræðilega virknin könnuð og í framhaldi af því er fundið hvaða þættir blöndunnar eru virkir. Þessi tækni er hraðvirk og getur stýtt mjög þann tíma, sem tekur að koma nýjum lyfjum í klínískar prófanir. Hins vegar felst í þessu afturhvarf til raunhyggju, því að settir eru saman miklir gagnabankar, án þess að hugsað hafi verið fyrir því, hvernig allir hlutarnir samsvara innbyrðis. Þessu er þannig lýst í nýlegum leiðara í *British Medical Journal*: „Í nálguninni, sem beitt er nú, felst hættu á því, að hún verði tilviljunarkennd og lítil rökfesta ráði ferðinni.“ ... „Þeir sem öðlast skilning á þeim ferlum sem hér eru, munu í stað þess að framleiða mikið gagnamengi, enduruppötva ánægjuna af því að verða vísindamenn á ný.“ (7).

#### Ógn af læknisfræðinni?

Fyrir aldarfjórðungi ályktaði Ráðgjafarþing Evrópuráðsins um það, að hröð og samfelld þróun læknávisindanna leiði af sér vandamál og geti jafnvel skapað vissa ógnun, að því er varðar grunnmannréttindi og óskert ástand sjúkra manna (8).

Árið 1982 fjallaði Ráðgjafarþingið um „áhyggjur almennings af beitingu nýrrar vísindatækni, sem nefnd er „erfðatækni“ og felst í því að raðtengja genefni frá lifandi verum með tilgerðum ráðum.“ Fram kom, að þingið áltí, að þessar áhyggjur séu af tvennum toga: „Þær sem eru vegna tvísýnu um heilbrigði, öryggi og umhverfisþætti, er tengist tilraunarannsóknum og þær sem hafa lengra horf, eru vegna lögfræðilegra, félagslegra og siðfræðilegra atriða og tengjast því að þekkjja og grípa inn í genamynstur, sem mannvera getur erf.“ (9)

Í framhaldi af þessu hefir Evrópuráðið fjallað um skyld vandamál er fylgja nútímalæknisfræði og hefir gefið út ýmsar reglur og leiðbeiningar þar að lútandi (10), sem allar eru byggðar á **Sáttmálanum um verndun mannréttinda og frumfrelsis** frá 1950, svo sem tilmæli ráðherranefndarinnar um læknisfræðilegar vísindarannsóknir á mönnum (11), um forburðarerfðaskimun, forburðarerfðagreiningu og erfðaráðgjöf þeim tengda (12), um notkun kjarnsýrugreiningar innan réttarvörzlu (13) og um vefjabanka (14).

Árið 1997 var undirritaður **Evrópusamningur um mannréttindi og líflæknisfræði** (15) og árið eftir **Viðbótarsamningur um bann við einræktun manna** (16). Þá hefir Lífsiðfræðinefnd Evrópuráðsins (Steering Committee on Bioethics), þegar gengið frá tillögu að viðbótarsamningi um flutning vefja og líffæra af mannlegum uppruna og í undirbúningi eru viðbótarsamningar um verndun fósturvísa og fóstura, um beitingu erfðatækni, um læknisfræðilegar vísindarannsóknir og um flutning vefja og líffæra úr dýrum í menn. Þá gaf UNESCO út **Almenna yfirlýsingu um genamengi og mannréttindi** síðla árs 1997 (17).

#### Mannréttindin og læknisfræðin

Í **Samningnum um mannréttindi og líflæknisfræði** (15) eru áréttáðar áhyggjurnar af því, að misnotkun líffræði og læknisfræði geti leitt til gjörða er stofna mannlegri reisni í hættu. Aðilar samningsins skulu því vernda reisni og auðkenni allra manna og tryggja hverjum og einum, án mismununar, virðingu fyrir óskertu ástandi þeirra og öðrum réttindum og mannfrelsi, að því er varðar beitingu líffræði og læknisfræði. Hver samningsaðili skal í landslögum gera nauðsynlegar ráðstafanir til að fullnægja ákvæðum samnings þessa.

Í **Samningnum** er sett fram meginregla: „Hagsmunir og velferð manna skulu vera fremri eiginhagsmunum samfélags eða vísinda“, sem sótt er í **Helsinkiyfirlýsingu um vísindarannsóknir á mönnum**: „Í læknisfræðilegum vísindarannsóknum á mönnum skal umhyggja fyrir velferli þátttakandans ávallt ríkja yfir þörfum vísinda og samfélags.“ (18) Hefir reglan þannig verið látin ná til allrar íhlutunar í mannslíkamanum. Þá segir í samningnum: „Sér-

hverri íhlutun á heilbrigðissviðinu, þar með innan vísindarannsókna, skal beitt samkvæmt viðeigandi starfsskyldum og starfsstöðlum. Íhlutun á heilbrigðissviðinu má því aðeins beita, að viðkomandi hafi áður gefið frjálst vitneskjusamþykki sitt. Viðkomandi skulu fyrir fram gefnar viðeigandi upplýsingar um tilgang og eðli íhlutunarinnar, svo og um afleiðingar og áhættu henni samfara. Viðkomandi er frjálst að draga samþykki sitt til baka hvenær sem er“.

Óhjákvæmilega fylgja stjórnun og eftirlit íhlutun í mannlíkamann og þau færa með sér bönn: Þegar er í gildi bann við einræktun mannværa (16) og í samningnum segir, að sé íhlutun ætlað að breyta genamengi mannsins megi aðeins beita henni í forvarnar-, lækninga- og greiningarskyni og þá því aðeins, að ætlunin sé ekki að valda breytingum á genamengi neinna afkomenda: Það er bannað að breyta genamenginu í kynfrumunum (15).

Þá er sett bann við fjárhagslegum ágóða (mannslíkamann og hlutar hans skulu sem slíkir ekki vera uppspretta fjárhagslegs ágóða) og reglur eru um notkun brottnumina líkamshluta (þegar einhver hluti líkamans er numinn brott meðan á íhlutun stendur, má því aðeins geyma hann og nota í öðrum tilgangi en ætlunin var við brottnámið, að beitt sé viðeigandi aðferðum við að veita upplýsingar og að afla samþykkis).

### Ógn af erfðatækninni?

Víkjum nú endanlega að spurningunni í heiti greinarinnar (19). Framfarir í lækisfræðilegri tækni eru kynntar nær daglega. Tækninni fylgir aukin hæfni lækna til þess að ráða í gang sjúkdóma og annarra raskana, veita betri meðferð, lengja líf manna og lækningarnar heppnast oftast en fyrr. Með einhverjum óskýranlegum hætti, að því er virðist, fer óánægja með lækisfræðina vaxandi, þrátt fyrir raunverulegar framfarir. Margir sjúklingar skelfast lækisfræðilega tækni og finnst þeir hafa fjarlægst lækni sinn (20).

Ný greiningartækni leiðir til þess, að skilgreining sjúkdóma og annarra raskana mun breytast. Þess vegna þarf að huga vel að því, hvernig við hyggjumst skilgreina hvað er eðlilegt og hvað er sjúklegt, hvað frávikin þurfa að vera mikil til þess að leyfilegt sé að beita meðferðartækninni og meðal annars þarf að svara eftirfarandi spurningum, auk fjölda annarra:

Er leyfilegt að beita erfðaprófum ef engin er meðferðin? Eiga foreldrar að hafa rétt til þess að láta gera erfðapróf á börnum sínum vegna hugsanlegra sjúkdóma á fullorðinsárum? Hverjir eiga að fá aðgang að meðferðinni og hver á að borga?

Tæknin verður ekki að ógn, nema við gerum sjúkdómama ómannlega og gleymum að líta á mannveruna sem markmið í sjálfri sér. Ef við hins vegar virðum þau mannlegu réttindi, sem við höfum

þegar veitt hvort öðru og ef við byggjum siðfræðikenningar okkar á meginreglum um réttlæti og sjálfsforræði og höfum þannig velferð sjúklinganna að leiðarljósi, mun okkur vel farnast í lækningunum.

### Heimildir

1. Illich I. Limits to Medicine. Medical Nemesis: The Expropriation of Health. London: Marion Boyars Publishers Ltd.; 1976.
2. Canguilhem G. The Normal and the Pathological. Introduction by Michel Foucault. New York: Zone Books; 1991: 89.
3. Leriche, R. Encyclopédie française 6, 1936: „Introduction générale.“ „De la santé à la maladie.“ „La douleur dans les maladies.“ „Où va la médecine?“ Tilvitnun í (13) s. 91-2.
4. Merton RK. Social Theory and Social Structure. 1968 Enlarged Edition. Chapter XVIII. Science and Democratic Social Structure: 604-15. New York: The Free Press. Macmillan Publishing Co. Inc.; 1968.
5. Human Genome Project Information. Web sites funded by the Human Genome Program of the U.S. Department of Energy. Last modified July 25, 2000. Vefslóðin er <http://www.ornl.gov/hgmis/>
6. Evrópuráðið. Tilmæli Ráðherranefndarinnar R (92) 2 til aðildarríkjanna um erfðaprófanir á og erfðaskimun í heilbrigðisskyni. (Samþykkt 10. febrúar 1992.)
7. Beely N, Berger A. A revolution in drug discovery. Combinatorial chemistry still needs logic to drive science forward [editorial]. BMJ 2000; 321: 581-2.
8. Evrópuráðið. Ráðleggingar Ráðgjafarþingsins 779 (1976) um réttindi sjúkra manna og þeirra sem eru deyjandi. (Samþykktar 29. janúar 1976.)
9. Evrópuráðið. Ráðleggingar Ráðgjafarþingsins 934 (1982) um erfðatækni. (Samþykktar 26. janúar 1982.)
10. Evrópuráðið. Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Strasbourg: Council of Europe. Directorate of Legal Affairs. (CDBI/INF (99) 4). February 1999
11. Evrópuráðið. Tilmæli Ráðherranefndarinnar R (90) 3 til aðildarríkjanna um lækisfræðilegar vísindarannsóknir á mönnum. (Samþykktar 6. febrúar 1990.)
12. Evrópuráðið. Tilmæli Ráðherranefndarinnar R (90) 13 til aðildarríkjanna um forburðarferðaskimun, forburðarferðagreiningu og erfðaræðgjöf þeim tengda. (Samþykkt 21. júní 1990.)
13. Evrópuráðið. Tilmæli Ráðherranefndarinnar R (92) 1 til aðildarríkjanna um notkun greiningar á deoxýríbókjarnsýru innan réttarvörzlu. (Samþykktar 12. febrúar 1992.)
14. Evrópuráðið. Tilmæli Ráðherranefndarinnar R (92) 2 til aðildarríkjanna um banka með vefjum úr mönnum. (Samþykkt 14. marz 1994.)
15. Evrópuráðið. Samningur um verndun mannréttinda og mannglegrar reisnar að því er varðar beitingu líffræði og lækisfræði: Samningur um mannréttindi og líflækisfræði. (Samþykktur af Ráðherranefnd Evrópuráðsins 19. nóvember 1996. Undirritaður í Oviedo 4. apríl 1997.)
16. Evrópuráðið. Viðbótarsamningur um verndun mannréttinda og mannglegrar reisnar, að því er varðar beitingu líffræði og lækisfræði, um bann við einræktun mannværa (Samþykktur af Ráðherranefnd Evrópuráðsins 6. nóvember 1997. Undirritaður í París 12. janúar 1998.)
17. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris, France: UNESCO; 3 December 1997.
18. Alþjóðafélag lækna. Helsinkiyfirlýsingin. Siðfræðilegar meginreglur fyrir lækisfræðilegar vísindarannsóknir á mönnum. Samþykktar á 18. heimspingi lækna í Helsinki í júní 1964 og breytt á 29. þinginu í Tókíó í október 1975, á 35. þinginu í Feneyjum í október 1983, á 41. þinginu í Hong Kong í september 1989, á 48. þinginu í Somerset West í Suður-Afríka lýðveldinu í október 1996 og á 52. þinginu í Edinborg í október 2000. Ferney-Voltaire, France: WMA; October 2000.
19. Bjarnason Ö. Hot frá genteknologin? Föredrag ved den XVI:e Nordiska hälso- och sjukvårdskonferensen (Värden i värden - vad är framtiden). Reykjavík 30 augusti och 1 september 2000. Vefslóðin er: <http://www2.landspitali.is/congress/nhs2000/>
20. Schwartz MA, Wiggins O. Science, Humanism, and the Nature of Medical Practice: A Phenomenological View. Perspect Biol Med 1985; 28: 331-61.