

Forord

Denne bog er resultatet af en tværfaglig forskergruppes samarbejde i tre år. Samarbejdet har sigtet på at udvikle forskningsområdet medicinske videnskabs- og teknologistudier (Science and Technology Studies, STS) ved analyse af et højaktuelt forskningsområde: stamcelleforskning. Forskergruppen har på baggrund af en bevilling fra Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd oparbejdet et fællesskab omkring udforskningen af et grundlæggende spørgsmål: Hvordan bliver så kompleks, kontroversiel og kostbar en aktivitet som stamcelleforskning egentlig mulig i Danmark? Efter en introduktion til stamcelleforskning og den del af STS-feltet, som har interesseret os særligt og er kommet til at udgøre bogens perspektiv, følger der ni kapitler, som alle giver forskellige komponenter til svar på dette overordnede spørgsmål. Disse kapitler er alle rammesat af et stikord, som repræsenterer centrale aktører eller temaer for genereringen af et forskningsfelt. Stikordet tjener også til at udpege et tema, som oftest behandles eller forstås anderledes af STS-orienterede forskere end af folk med andre teoretiske perspektiver. Bogen slutter med to kapitler, der bevæger sig ud over spørgsmålet om tilblivelsen af stamcelleforskning i Danmark. Det ene fortæller historien om Hwang Woo-Suk og bidrager til de internationale forskningsetiske diskussioner, som skandalen har rejst, ved på nye måder at spørge til, hvad der gør god forskning god. Det sidste kapitel diskuterer, hvordan man kan formidle forskning på alternative måder, og beskriver bl.a. et særligt forsøg, som vores gruppe har været engageret i, omkring tredimensionel forskningskommunikation.

Gruppens deltagere har ofte udvekslet empirisk materiale, vi har diskuteret den internationale litteratur og i nogle tilfælde også skrevet sammen. At deltage i et så givtigt samarbejde med den grad af tillid, som har præget denne gruppe, er en sjælden gave, som redaktørerne gerne vil takke forskningsrådet for at have muliggjort. Lige så vigtigt for projektet er det, at en gruppe danske stamcelleforskere har fungeret som referencegruppe. Gruppen bestod af Claus Yding

Andersen (Rigshospitalet), Anders Nyboe Andersen (Rigshospitalet), Jens Højriis Nielsen (Københavns Universitet), Ole Dragsbæk Madssen (Hagedorn Research Institute) og Peter Plougmann (New Insight A/S). Referencegruppen har været en uvurderlig hjælp og støtte, og vi vil gerne på forfatterens vegne takke disse samarbejdspartnere for den åbenhed og interesse, de har vist projektet. Derudover har en række andre mennesker givet af deres tid og øst af deres erfaringer med at donere æg til stamcelleforskning, at købe opbevaring af navlesnorsblod, med behandling eller med patientforeningsarbejde. Uden deres åbenhed og villighed til at fortælle var denne bog ikke blevet mulig. Endelig en hjertelig tak til Københavns Universitets satsningsområde BioCampus, der har støttet udgivelsen økonomisk.

Bogen er skrevet med henblik på undervisning på højere læreanstalter uden indgående kendskab til særlige fagområder. Den er netop tværfaglig. Bogen har dog et klart samfundsfagligt udgangspunkt. I bogens introduktion er der dels forklaringer på nogle af de begreber, som samfundsforskere bruger indforstået, dels en forklaring på nogle af stamcelleforskningens kernebegreber. Vi har bevidst ønsket at holde antallet af referencer nede for at øge læsevenligheden. Hvor vi har vurderet, at en enklere sprogbrug ville kompromittere det budskab, vi ønskede at få frem, har vi fastholdt visse komplekse formuleringer. Til gengæld håber vi, at læseren føler sig udfordret ved at læse en anderledes historie om et kontroversielt medicinsk forskningsfelt gennem et perspektiv, som ikke tidligere har været præsenteret på dansk. Vi håber med andre ord, at læseren vil finde samme fornøjelse ved at læse bogen, som vi har haft med at skrive den.

København, november 2006
Lene Koch og Klaus Høyer

Indhold

Forord 5

Om forfatterne 13

1 • Håbets teknologi 19 – en skabelsesberetning

Klaus Høyer og Lene Koch

Bogens tilgang til studiet af teknologi:

Mellem teknologisk og social determinisme 21

Tilblivelse og samproduktion: STS-perspektivet 24

Aktør og netværk 28

En kort introduktion til den aktuelle stamcelleforskning 29

Internationale forskelle 34

Hvad er 'nyt' ved den nye teknovidenskab? 37

Litteratur 40

2 • Legitimering af stamcelleforskning 45 Samspil mellem lovgivning og teknologi

Mette Hartlev

Retlige rammer for embryonal stamcelleforskning 47

Etiske bekymringer 49

Regulering af forskning 52

Fertilitetsbehandling, familieformer og barnets velfærd 55

Befrugtede æg som middel til sygdomsbehandling 57

Fra frihed over forbud til ansvarlig forskning 59

Overskydende æg 62

Den retlige dynamik 64

Litteratur 65

3 · Offentlighedens laboratorium 69

Den politiske konstruktion af stamcelleforskningens legitimitet

Maja Horst

Offentlig debat som løsningsredskab 70

Offentlighedens performativitet 73

Den konkrete skabelse af legitimitet 76

Repræsentation af generelle principper 77

Repræsentation af særinteresser 80

Den offentlige debats performative funktion 86

Litteratur 89

4 · Hvem ejer cellerne? 93

Etisk kategorisering, rettigheder og patent

Klaus Høyer

Patent på stamceller – et spørgsmål om ejerskab? 94

Forholdet mellem embryonalt væv og
det kapitalistiske marked 96

Historiske perspektiver på rettigheder til
embryonalt materiale 98

Patentering som middel til opdeling af liv og viden om liv:
Moore-sagen 101

Dobbeltadskillelse: Ikke ting og ikke ejerskab 103

Skabelsen af menneskelighed 105

Litteratur 107

5 · Markedsdannelse og stamceller 111

Konstruktion af køber, sælger og vare

Julie Sommerlund og Maja Horst

Konstruktion af markeder 113

Stamcellemarkeder 116

Det terapeutiske marked 117

Forventningsmarkedet 122

Mulige og umulige verdener 127

Litteratur 130

- 6 · Celler til hvem? 133**
Stamcelleforskningen og de hypotetiske brugere
Henriette Langstrup
Brugeren i centrum 134
Samproduktion af teknologi og brugere 136
Forventningsfællesskaber 138
Patientforeninger og hypotetiske brugere af stamcelleteknologi 139
Dansk Parkinsonforening – et etableret forventningsfællesskab 140
RYK – Gå Johnny! En ny, kollektiv identitet 143
JDRF-dk – den personlige identitet og det internationale forventningsfællesskab 147
Grundforskning og relevans 151
Litteratur 154
- 7 · Tro, håb og stamceller 157**
Risikoforvaltning og private stamcellebanker
Uffe Lind og Jakob Arnoldi
Teoretisk baggrund 158
Stamceller fra navlesnorsblod og private stamcellebanker 160
Familien og stamcellebankerne 162
Bioteknologiske handlinger og ændrede selvforhold 165
Risiko, tid og forsikring 171
Økonomi, spekulation og bioderivater 173
Forhandlinger af stat, marked, familie 174
Litteratur 177
- 8 · Mellem reproduktiv og regenerativ medicin 181**
Donation som handlerum i fertilitetsklinikken
Mette Nordahl Svendsen
Donation i klinikken: Fra embryon til regenerativ medicin 184
Embryoner set fra de barnløses perspektiv 189
En donation til samfundets børn: At bidrage til fællesskabet 192

- Skabelse af forbundethed 197
- Konklusion 199
- Afsluttende perspektivering: Donation som scientific citizenship 201
- Litteratur 203

- 9 · Det overskydende æg 207**
 - Kategoriseringsprocesser i et moralsk landskab**
Mette Nordahl Svendsen og Lene Koch
 - Feltarbejdet 208
 - Lovgivningen om overskydende æg 209
 - Embryoner i fertilitetsklinikken 211
 - Kategorisering af embryoner 212
 - Det moralske landskab 214
 - Moralske pionerer 218
 - Samproduktion af teknologi, moral og organisation 219
 - Litteratur 222

- 10 · Med livet i hænderne 225**
 - Kroniske hjertepatienters perspektiver på eksperimentel stamcellebehandling**
Lotte Huniche
 - Forventninger til stamcelleforskningen 226
 - Behandling af hjertepatienter med stamceller 229
 - Hvad betyder eksperimentel stamcellebehandling for kroniske hjertepatienter? 230
 - Hjertesygdommens betydning for den daglige livsførelse og det personlige livsforløb 231
 - Stamcellebehandling som aktiv håndtering af kronisk sygdom 234
 - Betydningen af kontakten til sundhedsvæsenet 236
 - Hvad er særligt ved stamceller? 239
 - Biomedicinsk praksis som mulighedsrum og platform for håb 240
 - Betydningen af angst og forbehold i forbindelse med den nye behandlingsmetode 242
 - Konkluderende bemærkninger 245
 - Litteratur 247

11 · Skandalen om Hwang Woo-Suk 251

Om god og dårlig forskning

Henriette Langstrup, Julie Sommerlund og Lene Koch

Historien om Hwang 251

Hvad er god forskning? 253

Interesse og modstand 256

Laboratorier og interesser 258

Publicering og konkurrence 261

Forventningernes markedsplads 264

Konsekvenser for stamcelleforskningen 267

Konklusion: Omsorg for modstand og tilbagetogets helte 268

Litteratur 271

12 · Stamcellenetværket 275

**Om videnskab, modstand og muligheden for
samfundsvidenskabelige laboratorier**

Maja Horst og Julie Sommerlund

Troværdige talsmænd 277

Integreret forskningskommunikation 278

Et samfundsvidenskabeligt laboratorium 280

Forskningskommunikation som omsorg for modstand 284

Litteratur 286