



At få sit liv tilbage

Stamceller og håbet om regeneration

Wahlberg, Ayo; Huniche, Lotte

Published in:
Jordens Folk - Etnografisk Revy

Publication date:
2010

Document version
Peer-review version

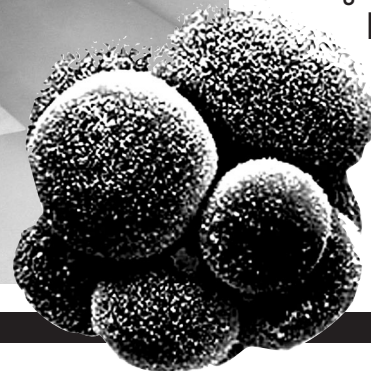
Citation for published version (APA):
Wahlberg, A., & Huniche, L. (2010). At få sit liv tilbage: Stamceller og håbet om regeneration. *Jordens Folk - Etnografisk Revy*, årg. 45(1), 30-37.



AT FÅ SIT LIV TILBAGE

- STAMCELLER OG HÅBET OM REGENERATION

For nogle mennesker er de nye gen- og stamcelleteknologier forbundet med frygt for menneskekloning, designerbabyer og racehygiejne. Men disse teknologier bliver også beskrevet som "håbets teknologier", blandt andet af antropologer og sociologer. Og man behøver ikke at se langt efter en forklaring. Medierne bringer jævnligt nyt fra stamcelleforskningens verden og selvom der rapporteres om fiaskoer, fremhæves stamcellernes behandlingspotentiale ofte med overskrifter som: 'Stamceller kan give blinde synet tilbage', 'Stamceller kan reparere hjernen', og 'Stamceller giver syge mennesker håb'.



af AYO WAHLBERG OG LOTTE HUNICHE

Håbets teknologi

Når man undersøger tilblivelsen af stamceller som forskningsfelt i Danmark, kan man se at feltet ikke kun er et afgrænset speciale indenfor naturvidenskaben. Såvel forskere og læger som teknologier, patienter, ministerier, medier og andre aktører bidrager til at gøre stamcelleforskning og -behandling til en realitet. Støtten til stamcelleforskningen er drevet frem både af håbet om at kunne tilvejebringe et bedre liv for mennesker med alvorlige handicaps og uhelbredelige sygdomme, af international prestige for forskere og af forventninger om økonomi-

ske gevinster for private bioteknologiske virksomheder.

For at redegøre for hvordan forventninger spiller en rolle når et nyt forskningsfelt etableres, har de to engelske sociologer Nik Brown og Mike Michael skabt en teoretisk forståelsesramme, som de kalder forventningernes sociologi. De identificerer tre aspekter der har betydning for hvilke forventninger der opstår indenfor et nyt forskningsfelt.

For det første argumenterer de for at graden af teknologisk eller medicinsk innovation har betydning. Jo mere nyskabende et forskningsområde potentielt er, jo

større forventninger vil det også kunne fremmane. På stamcelleområdet er det især idéen om at udnytte kroppens egen evne til at regenerere, altså til at forny sig, der foranlediger både forskere, klinikere, politikere og patienter til at forvente noget af stamceller.

For det andet betyder det noget, om de organisatoriske forhold, som forventningerne bliver til under, er veletablerede eller under udvikling. I Danmark har stamcelleforskningen fundet vej ind både i de etablerede universitetsstrukturer og medicinalindustrien.

For det tredje betyder det noget, hvordan de aktører der enga-

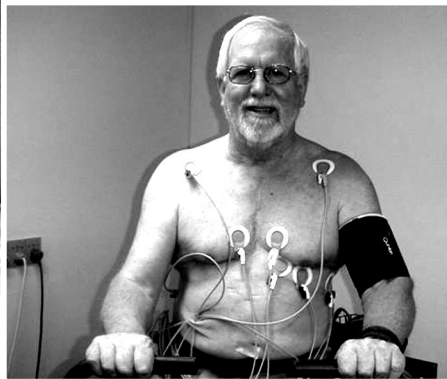
gerer sig og bidrager til at drive en ny udvikling frem er placeret i det netværk af organisationer og personer der samlet set deltager i at bidrage til eller modvirke en bestemt udviklingstendens. Det betyder noget for forventningerne hvilken magtposition disse aktører har og dermed om de potentielt vil kunne udrette noget, eller ej. I Danmark har der været tilstrækkelig mange aktører i magtfulde positioner til at muliggøre etableringen af et stamcelleforskningsfelt.

Samtidig med at stamcelleforskningen er ved at få fodfæste i Danmark påpeger stamcelleforskere, at der mangler politisk og

økonomisk opbakning og adværer om at landet er ved at sakke bagud i forhold til resten af verden. Globalt er der et øget fokus på det, der kaldes 'bench to bedside' eller 'fra tanke til faktura', hvor man arbejder på at finde den mest direkte vej fra resultater i laboratorieforskningen til effektiv behandling af patienter, gerne med inddragelse af private investeringskilder. På stamcelleområdet kan man ligefrem tale om, at der for tiden er gang i et globalt kapløb om at udvikle virkningsfulde behandlingsformer indenfor en lang række sygdomme. Lande som Storbritannien,

Kina, Sydkorea og Singapore har meldt sig på banen som 'verdens førende'. Dette vidner om at stamcelleforskningen ikke kun kan drives frem af magtfulde personer i forskningen, men at der skal opbakning til fra økonomisk og politisk hold.

Imidlertid har forventningerne til stamcelleforskningens fremtidige landvindinger også en bagside. Patienter som søger eksperimentel stamcellebehandling betegner ofte denne mulighed som deres 'sidste håb' om at få livet tilbage eller bare at leve lidt længere og få det lidt bedre. De har udtømt traditionelle behandlingsmulighe-



der og er alvorligt syge eller handicappede. Derfor kan håbet ansues både som en mulighed og en begrænsning i patienternes perspektiv. En mulighed, fordi håbet kan medvirke til at mobilisere kræfter og et fremtidsperspektiv, men også en begrænsning, hvis håbet drives af en desperation, der gør patienter blinde for eventuelle alternativer og for de samlede konsekvenser af deres valg. Gennem vores empiriske arbejde med patienter, som dels har deltaget i et klinisk forsøg med stamcellebehandling i Danmark, dels har været såkaldte 'stamcellaturister', vil vi i denne artikel argumentere for, at spændinger mellem håb og desperation skal forstås på baggrund af patienters forskelligartede forestillinger om be-

tydningen af behandling og effekt. Set i forhold til den megen omtale af stamcellernes behandlingspotentiale kan det måske overraske, at der ikke findes ret mange eksempler på behandling med stamceller i Danmark. Det hænger sammen med, at vi her, som i de fleste andre vestlige lande, har forholdsvis strenge krav til dokumentation af sikkerhed og virkning, før vi accepterer at en behandling anvendes på patienter. Denne moralske grundindstilling blev udmøntet i lovgivning om medicinske forsøg med mennesker i tiden efter 2. verdenskrig. Før medicinske præparater kan anvendes til patienter i klinikken, er der således typisk indhentet tilladelser fra Videnskabsetisk Komité, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelsty-

relsen. Dog blev der i 2003 etableret en ordning om eksperimentel behandling som er tiltænkt patienter med livstruende sygdomme, "som der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet". Samtidig bliver danske patienter advaret mod stamcellebehandlinger i visse andre lande. Der advares mod udnyttelse af alvorligt syge menneskers desperation, som kan drive dem til at tage imod behandlingsformer, som i en vestlig sammenhæng anses for at være udokumenterede og potentielt skadelige. Alligevel vælger et stigende antal danskere og andre europæere at rejse til lande som Kina, Indien eller Costa Rica, for at få adgang til behandlinger, som ikke tilbydes herhjemme.

Stamcellebehandling mod kronisk hjertesygdom

På hjerteområdet har et mindre antal patienter deltaget i klinisk afprøvning af stamcellebehandling på to af landets hospitaler. Det drejer sig om patienter med svær, kronisk hjertesygdom, som har været syge igennem længere tid og har modtaget forskellige velafprøvede behandlinger, for eksempel by-pass operationer, ballonudvidelser og medicinsk behandling. Disse patienter bliver gennem patientinformation og samtykkeerklæringer gjort bekendt med mulighederne for både virkning, mangel på virkning, og bivirkninger i forbindelse med den eksperimentelle stamcellebehandling. Behandlingen består i, at der udtages stamceller fra patienten selv, hvorpå

stamcellerne oprenses og prepareres, så de udvikler sig til hjertemuskelceller. Derpå føres de til hjertet gennem en sonde fra lysken. Behandlingen foregår ambulantly, og patienten kan følge med i proceduren på en skærm ved siden af sengelejet. Disse patienter tager imod en endnu ikke helt færdigudviklet behandlingsform - ikke fordi de håber på mirakuløs helbredelse, men fordi de håber på at leve lidt længere og lidt bedre end de ellers ville kunne. Henning formulerer det således: "Jeg vil godt have det bedre. Og jeg vil godt kunne leve så mange år som lægevidenskaben kan give mig." Bente formulerer noget tilsvarende: "...altså, nu har jeg jo prøvet mange former for

behandling, og der vil jeg sige, at det var så noget nyt på vejen til måske at kunne leve lidt længere, kunne blive lidt...altså, min mand og jeg holder meget af hinanden. Han vil nødigt af med mig, og han er dybt rystet hver gang, jeg går ned og er væk, fordi han er så bange for, om jeg vågner op igen. Da gav det vel os begge to en forhåbning om, at vi kunne få lidt flere år sammen." Flere af patienterne understreger også, at det er vigtigt for dem at lægerne ikke har opgivet dem. Jens Peter forklarer, at tilbuddet for ham betød, at han ikke længe var en patient der var opgivet og sendt hjem med besked om at forholde sig i ro. "Altså, fordi man sagde jo til mig ude på hospitalet, at man kunne ikke gøre mere ved

mig. Og så sagde jeg til dem, det er jeg sur over, det kan I ikke tillade Jer at sige. [...] men ham lægen, han var sådan set meget, meget kontant. Han sagde, altså vi har prøvet alt, vi har undersøgt og vi har overvejet og gjort ved. Vi kan ikke gøre mere. Så du må gå hjem og slappe af."

Set i det lys giver stamcellebehandling patienterne mulighed for igen at være en patient der kan behandles. Desuden anskuer patienterne beslutningen om at tage imod den eksperimentelle stamcellebehandling som en måde, hvor på de selv kan gøre noget aktivt for at håndtere deres sygdom. Det kræver en ekstra indsats at være forsøgspatient, idet man med jævne mellemrum skal møde op til en række fysiologiske tests og andre prøver. Samtidig har behandlingen i patienternes perspektiv den fordel at de gennem en længere periode er knyttet til en ekspert på området og bliver fulgt tæt af et bredt team af sundhedsprofessionelle.

Der ud over giver samtlige patienter udtryk for, at kommer deres deltagelse ikke dem selv til gavn, så vil der forhåbentlig være patienter der i fremtiden kan drage nytte af den viden der skabes.

Man kunne godt argumentere for, at disse patienter må være drevet af en vis form for desperation over at måtte leve med en livstruende sygdom, som der ikke findes en helbredende behandling for. Man kunne også hævde, at desperationen imødekommes af de positive aspekter ved at være modtagere af den eksperimentelle behandling. Samtidig skal villigheden til at påtage sig ubehaget ved stamcellebehandling og den risiko, der altid er forbundet

med medicinske indgreb, ses i lys af, at patienterne anskuer stamcellebehandling som et bedre alternativ end operation, transplantation og medicinsk behandling. For patienterne udgør idéen om at kroppen selv producerer sin egen medicin det bedst tænkelige behandlingsmæssige alternativ. Desuden skal accepten af den eksperimentelle behandling også forstås på baggrund af patienternes tillid til det danske behandlingssystem og de reguleringsmekanismer, der ligger bag. De opfatter derfor stamcellebehandling som en ny mulighed snarere end som en sidste udvej.

Stamcellerejser og sclerose

Der findes pt. ingen igangværende behandling af sclerose med stamceller i Danmark. Sclerose er en sygdom som angriber synsnerverne, rygmarven og hjernen. Mange patienter invalideres af sygdommen og symptomerne kan kraftigt forringe patienternes livskvalitet. Sygdommen er fremadskridende og uhelbredelig, men der findes behandling som kan dæmpe symptomer og forsinke sygdommens udvikling.

I Scleroseforeningens blad MagaSinet blev danske sclerosepatienter i oktober sidste år advaret mod at rejse til udlandet og modtage stamcellebehandling: 'Det bedste, der i øjeblikket kan siges om den type behandling, er, at den tænder et håb hos mennesker med sclerose, hvoraf nogle vælger at rejse til udlandet for egen regning for at modtage behandlingen. Men er det rimeligt, at man selv skal betale for en behandling, som endnu er på forsøgsstadiet, og som ifølge danske forskere er mere

risikabel end andre former for sclerosebehandling?'

Scleroseforeningen er ikke alene om denne indstilling. I 2005-2006 valgte en del sklerosepatienter at rejse fra Storbritannien til Rotterdam hvor Preventief Medisch Centrum (PMC) tilbød stamcellebehandling mod sklerose for ca. 150.000 kroner. Sue, en sclerosepatient fra Essex, var én af dem: "Det var min sidste chance, et håb om at kunne få mit normale liv tilbage efter lægen havde sagt 'beklager, men der er intet vi kan gøre for dig' ". Og Ken fra Kent: "Jeg havde mistet håbet. Nu har jeg fået noget tilbage, og det gør en afgørende forskel for ens livssyn".

Men denne form for 'stamcelleturisme' vakte harme hos stamcelleforskere og læger i Storbritannien. Efter flere af patienterne havde udtalt sig positivt om behandlingerne i medierne, skrev en række forskere og læger et åbent brev i avisen The Times: "Overdrevne påstande om succesfulde stamcellebehandlinger, som kun er tilgængelige i udlandet er blevet fremført. Vi anbefaler dem, der er desperate efter helbredelse at være på vagt over for påstande, der fremføres af klinikker, der tilbyder disse behandlinger." PMC-klinikken stamcelleprogram blev lukket af de hollandske sundhedsmyndigheder i januar 2007, som følge af at klinikken ikke var i stand til at dokumentere kvaliteten og sikkerheden af de stamceller som blev administreret til sclerosepatienter.

På trods af advarslerne har Kenneth fra København valgt at tage til udlandet og lade sig behandle. Han var utilfreds med, at det ikke lykkedes at bremse sclerose-

Stamceller som mirakelkur

Pluk fra B.T.s omtale af den banebrydende forskning



STAMCELLER GAV MIG ET NYT LIV



Niels Jørgen Poder er forsøgskanin i enestående forsøg med hjertepatienter

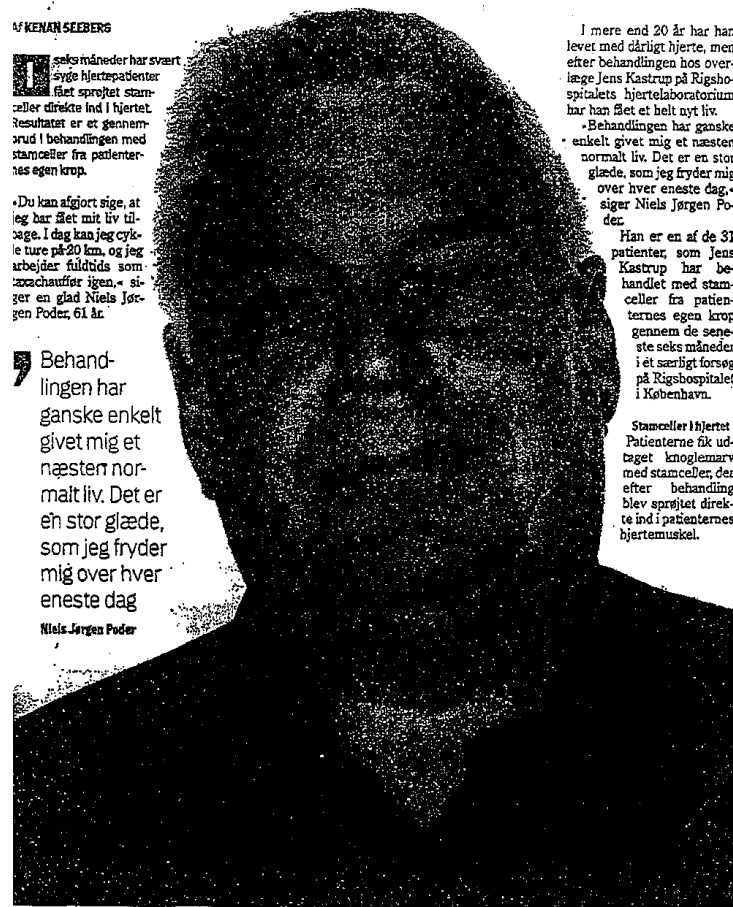
AF KENAN SEEBERG

I seks måneder har svært syge hjertepatienter fået sprokjet stamceller direkte ind i hjertet. Resultatet er et gennemsnit i behandlingen med stamceller fra patienternes egen krop.

»Du kan afgjort sige, at jeg har fået mit liv tilbage. I dag kan jeg cykle ture på 20 km, og jeg arbejder fuldtids som køchauffør igen.« siger en glad Niels Jørgen Poder, 61 år.

» Behandlingen har ganske enkelt givet mig et næsten normalt liv. Det er en stor glæde, som jeg fryder mig over hver eneste dag

Niels Jørgen Poder



I mere end 20 år har han levet med dårligt hjerte, men efter behandlingen hos overlæge Jens Kastrup på Rigshospitalets hjertelaboratorium har han fået et helt nyt liv. »Behandlingen har ganske enkelt givet mig et næsten normalt liv. Det er en stor glæde, som jeg fryder mig over hver eneste dag.« siger Niels Jørgen Poder.

Han er en af de 31 patienter, som Jens Kastrup har behandlet med stamceller fra patienternes egen krop gennem de seneste seks måneder i et særligt forsøg på Rigshospitalet i København.

Stamceller i hjertet Patienterne fik udtaget knoglemarv med stamceller, der efter behandling blev sprøjtet direkte ind i patienternes hjertemuskel.



Jens Kastrup i fuld sving på Hjertelaboratoriet på Rigshospitalet, hvor han udvikler stamceller, der giver hans hjertepatienter et helt andet liv. Foto: Jeppe Michael Jensen

»Resultaterne viser, at alle har fået deres livskvalitet væsentligt forbedret. De patienter, der har deltaget, er svært syge hjertepatienter, som ellers ville være opgivet, og som vi ikke kunne gøre mere for,« siger Kastrup, der ikke tør sige, at behandlingen er besluttet livsforlængende.

»De ord skal jeg være meget forsigtig med at tage i min mund, men det er helt sikkert, at patienterne har fået øget arbejdskapacitet, de har væsentligt nedsatte smerter, de bruger mindre hjertemedicin, og generelt har de fået en langt bedre livskvalitet.«

»Det er det første forsøg af sin art i verden, og jeg har for nylig fremlagt resultaterne for mine europæiske kolleger, der synes, at resultaterne er vældig interessante. Nu skal vi videre med et stort blindstudie, så vi på kan tilbyde en forbedret behandling i fremtiden. Også til patienter der er knap så syge,« siger Jens Kastrup.

Efter afsluttet behandling har Niels Jørgen Poder skrevet til både statsministeren og forskningsminister Helge Sande.

Lægerne skal have penge

»Jeg for i blækhuset, da jeg opdagede, at stamcelleforskningen stort set kun var støttet af private. Hvis jeg kan få det så godt ved at blive behandlet med stamceller, bør alle andre også have den mulighed. Så regeringen skal gå ind og give penge til de læger, der arbejder med det her. Der er jo ikke bare mig, men hele samfundet og ikke mindst skattevæsenet, der får glæde af, at vi ikke er syge mere, og at vi kan arbejde igen,« siger Niels Jørgen Poder, der har fået at vide fra Helge Sande, at ministeren vil tage hans erfaringer med i sine overvejelser.

Quote of the Day
"Because of his injury at one year he lost half of his brain in the injury, and then since the stem cell treatment, his brain has gotten fuller and denser, and the fluid sac has gone as a result about ninety percent, ninety five percent. So we're really, our family is really excited about that."
Parent of L.N., Traumatic Brain Injury

Patient Blogs

- Ataxia - Al
- Ataxia - Alain
- Ataxia - Brad
- Ataxia - Christine
- Ataxia - Crowe
- Ataxia - Fernando
- Ataxia - James
- Ataxia - Jeffrey
- Ataxia - Jessica
- Ataxia - Martin
- Ataxia - Mike
- Ataxia - Nate
- Ataxia - Nick
- Ataxia - Pansy
- Ataxia - Rachel
- Ataxia - Richard
- Ataxia - Terry
- Ataxia - Theresa
- Autism - Aine
- Autism - Julie and Mark
- Batten's - Sacha
- Bilateral Optic Atrophy - Valerie
- Blindness - Kevin
- Brain Injury - Adrian
- Brain Injury - Dena
- Brain Injury - Mackenzie
- Brain Injury - Miranda
- Brain Injury - Theo
- CIDP - Shelly
- Cortical Blindness - Bradley
- CP - Aretin

Welcome to China Stem Cell News - 2010 Q1.1

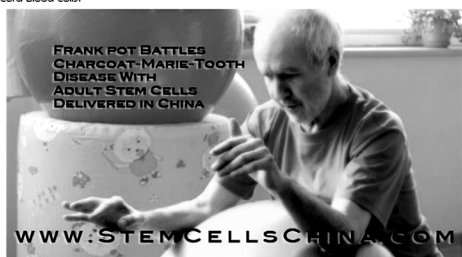
General
Thursday, 19 November 2009 16:47

StemCellsChina Updates

"We went to walk and she said she was feeling the "flavor" of the sun, and this greatly moved me... today I am here at this hospital, watching some incredible things that only God could explain."

Mother of Giulia Rodrigues da Silva

StemCellsChina works to connect people all over the world with active stem cell therapy centers in China. While still relatively unknown in the West, adult stem cell therapy--autologous and umbilical cord stem cells--have already seen a long history. Hospitals treating patients haven't seen three cases of Cerebral Palsy. They've seen hundreds. Symptoms of Ataxia can be radically reduced. Many genetic disorders respond well to umbilical cord and cord blood cells.



Find out How Stem Cells can Help You Contact a Specialist

Site Search

search...

Patient Experiences

- ALS - Mr. Reynolds
- ALS - Ms. Brooks
- Ataxia - Mr. Arruda
- Ataxia - Mr. Blair
- Ataxia - Ms. Crowter
- Ataxia - Ms. Graf
- Ataxia - Ms. Gray
- Ataxia - Ms. Jones
- Ataxia - Mr. K. Graf
- Ataxia - Mr. Knoblauch
- Ataxia - Mr. Nate
- Ataxia - Mr. P. Flynn
- Ataxia - Mr. R. Flynn
- Ataxia - Mr. T. Graf
- Ataxia - Mr. Wallace
- Autism - Ms. Maria
- Autism - Mr. Pacis

osen ved hjælp af den etablerede behandling, som i høj grad er farmaceutisk orienteret. Han begyndte som så mange andre patienter at bruge internettet til at opstøve information om scleroseforskning og behandling i hele verden: "Jeg så en udsendelse - den der Viden Om på DR2 - om stamceller, som fortæller om, hvor langt vi egentlig talt er bagud herhjemme, og hvor meget længere de andre lande omkring os er nået. Og det gjorde så, at jeg gik ind og søgte på de lande og hvad de kan, og så begyndte jeg at søge på sclerosebehandling i andre lande i forhold til stamceller. Jeg fandt ud af, at der sker altså noget rundt omkring. Grunden til at vi ikke er igang herhjemme er, at man jo ville have, at det skal være klinisk dokumenteret før man overhovedet vil gå ind og kigge på det... det er noget der tager lang

tid, og det er noget der koster mange penge, og fordi man én gang har forsket i det, bliver det jo ikke klinisk dokumenteret og så er det altså op ad bakke, så jeg har sådan valgt at sige, nå men ok, nu kigger jeg udenfor og ser hvad de bedste kan i andre lande".

Kenneth iværksatte derefter en internet kampagne for at rejse de ca. 200.000 kroner han skulle bruge for at komme til Costa Rica. Over internettet kom han i kontakt med andre sclerosepatienter, som havde modtaget behandlingen i Costa Rica, blandt andet en amerikansk pige, som ikke selv kunne komme op af sengen om morgenen. "Hun er ikke blevet helbredt, men hun har så sandelig fået et helt andet liv".

Kenneth har valgt at dokumentere hele forløbet ved at lægge nogle 'før' og 'efter' videooptagelser på en hjemmeside, så alle kan

følge med. Han mener bestemt ikke, at han er 'desperat'. Tværtimod har han brugt meget energi og tid på at sætte sig sagligt ind i sagerne. Inden afrejsen siger Kenneth: "Jeg har ikke rigtig nogen bekymringer, for ellers havde jeg ikke gjort det... hvis ikke jeg havde været sikker på, at det her det kommer til at virke på én eller anden måde. Jeg håber selvfølgelig at blive rask - men det er meget optimistisk. Hvis stamcellerne kan bremse den negative udvikling i min sygdom er det også et godt resultat. Men hvis stamcellerne kan stoppe progressionen i sclerosen og gendanne de beskadigede områder i mit centrale nervesystem vil det være vidunderligt... Jeg vil ikke sidde tilbage i en kørestol og ikke have prøvet at gøre alt."

For andre er der tale om falske forhåbninger. Internettet og billige flyrejser har gjort mange i stand til

at tilrettelægge deres egne behandlingsforløb i de lande, hvor stamcellebehandlinger og andre eksperimentelle behandlinger er tilgængelige - en udvikling som scleroseforsker Per Soelberg Sørensen for nyligt udtalte sig om til fpn.dk: "Vi ved, at ødelagte nerver og nerveceller ikke kan regenerere i hjernen, og det er ikke første gang, at nogen har ment at have fundet en kur for sygdommen. Desværre har det gang på gang vist sig ikke at holde. Men hver gang skaber det håb hos patienter. Nu forsøger en polsk læge at tjene penge på operationerne. Ved hjælp af internettet spredes den slags lynhurtigt blandt patienter, og så beder patienterne om behandlingen eller forsøger at få den i udlandet. Men desværre giver det oftest falske forhåbninger."

Konklusion

I denne artikel har vi vist hvordan stamcelleforskning i Danmark bliver til i et felt af aktører, der bidrager på mange forskellige måder. Forventninger til stamcelleforskningens potentielle landvindinger i form af cellernes regenerative potentiale spiller en medvirkende rolle for både forskere, klinikere, politikere, patienter, etc. For patienter som vælger stamcellebehandling udgør idéen om kroppens potentiale for biologisk regeneration, eller gendannelse, en ny mulighed for et længere og/eller bedre liv. Tilgængeligheden af stamcellebehandling - igennem kliniske forsøg eller stamcellerejser - giver desuden mulighed for at være en patient, der kan behandles igen, en patient med et håb, en patient der aktivt afprøver tilgængelige alternativer. Som vi har vist, kan ikke alle pati-

enter anskues som desperate; de overvejer deres behandling, undersøger muligheder og træffer valg som er begrundede. De accepterer ikke nødvendigvis hvad som helst, men vil på den anden side gerne påtage sig en vis risiko for at forfølge håbet om et bedre eller længere liv. Hvad end stamcelleforskningen fører til i fremtiden er der mere ved stamcelleterapier end de biologiske præparater som bliver administreret til patienter. Stamcelleterapier tilbyder også en forklaringsmodel baseret på idéen om regeneration, som patienter bruger til at regulere deres forhåbninger og håndtere deres sygdomme. I vores forskning har mange patienter fremhævet stamcellernes evne til at regenerere deres egen krop som en 'alternativ' måde at behandle sygdomme på. Og selvom stamcelleterapier ikke er blevet klinisk dokumenteret efter såkaldt evidens baserede standarder, er mange patienter villige til at deltage i kliniske forsøg eller rejse efter eksperimentelle behandlinger. Hvis vi skal forstå hvad håb er i forhold til bioteknologi bliver vi nødt til ikke alene at se på dets 'epistemologiske liv', for eksempel hvordan viden om stamceller bliver skabt i laboratorierne og klinikkerne, men også på bioteknologiernes 'sociale liv', altså for eksempel hvad patienter får ud af mulighederne for eksperimentel behandling med stamceller. På den anden side skal vi naturligvis ikke være blinde for, at patienters situation kan udnyttes, hvis patienter af forskellige årsager ikke er i stand til eller har mulighed for at vurdere hvilke fordele og ulemper en given behandling måtte indebære for dem. ■

Videre læsning
Koch, Lene & Høyer, Klaus (2007) *Håbets teknologi - samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*, København: Munksgaard
Bharadawaj, Aditya & Glasner, Peter (2009) *Local Cells, Global Science: the Rise of Embryonic Stem Cell Research in India*, London: Routledge
Brown, Nik and Michael, Mike (2003) 'A Sociology of Expectations: Retrospecting Prospects and Prospecting Retrospects', *Technology Analysis & Strategic Management*, 15(1): 3 - 18

AYO WAHLBERG, CAND.SCIENT.SOC. & PH.D., ASIAN DYNAMICS INITIATIVE POSTDOC VED INSTITUT FOR ANTROPOLOGI, KØBENHAVNS UNIVERSITET (AYO.WAHLBERG@ANTHRO.KU.DK). VAR FORSKER VED LONDON SCHOOL OF ECONOMICS (2007-2009) TILKNYTTET ET STORT EU-FINANCIERET KINESISK-EUROPEISK PROJEKT OM ETIK I BIOMEDICINSK FORSKNING (BIONET) SOM BLA. FOKUSEREDE PÅ STAMCELLEFORSKNING OG KLINISKE FORSØG. ARBEJDER I DAG PÅ ET PROJEKT OM SELEKTIVE REPRODUKTIONSTEKNOLOGIER.

LOTTE HUNICHE, CAND.PSYCH. & PH.D., LEKTOR VED ENHEDEN FOR HUMANISTISK SUNDHEDSFORSKNING, HELBRED, MENNESKE OG SAMFUND, INSTITUT FOR SUNDHEDSTJENESTEFORSKNING, SYDDANSK UNIVERSITET (LHUNICHE@HEALTH.SDU.DK). HAR FORETAGET FELTARBEJDE I FORBINDELSE MED FORSKNINGSPROJEKTER OM TILBLIVELSE AF STAMCELLEFORSKNING I DANMARK, BETYDNINGEN AF HUNTINGTONS CHOREA (ARVELIG SYGDOM) FOR RISIKO-FAMILIERS DAGLIGE LIVSFØRELSE, OG OM UDVIKLING AF TELEMEDICINSK BEHANDLING TIL KOL-PATIENTER.

fotos af forfatterne