

GENialt

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 2-2016 // 25. årgang

Rio 2016: Første OL med *gendoping?*

Side 12



USA:

*Polititegninger
basert på DNA-funn*

Side 14

Fem barn

*født etter
livmortransplantasjon*

Side 16



Forsideillustrasjon:
Ørjan Jensen, superpop.no

De mange små fremskrittene.....	3
Klar for debatt.....	4
Vil du vite om kreftgenene dine?.....	5
De små ting.....	6
Reiser utenlands for stamcellebehandling.....	7
Når vi møter våre egne gener.....	10
Jakten på vinnergenene.....	12
Det genetiske øyenvitnet.....	14
Foredlar fiskeavfall.....	15
Mor med en annens livmor.....	16
Genmodifiserte medisinprodusentar.....	18
Steriliserer laks med gensaks.....	20
Debatt om genmodifiserte embryoer.....	21
Genmodifisering mot tørrøte.....	22



GENjalt 2-2016 // 25. årgang

2-2016 // 25. årgang
Redaksjonen avsluttet: 2 juni 2016
Ansvarlig redaktør: Ole Johan Borge
Redaktør: Hallvard Kvale
Redaksjon: Elisabeth Larsen, Truls Petersen, Sigrid Bratlie Thoresen og Audrun Utskarpen.
Opplag: 7250
Kommer ut fire ganger i året og sendes gratis til alle interesserte.
Utgiver: Bioteknologirådet
Adresse: Stortingsgata 10, 0161 Oslo
Internett: www.bioteknologiradet.no
E-post: post@bioteknologiradet.no
Design: Dugg Design AS
Trykk: RK Grafisk AS
ISSN (trykt utgave) 0804-225X
ISSN (nettutgave) 1502-7619

Bioteknologirådet er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ, og ble første gang oppnevnt i 1991. Fram til 1. juni 2014 het organet Bioteknologinemnda. Bioteknologirådet er hjemlet i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) og lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer (genteknologiloven).

Bioteknologirådet gir råd i saker som gjelder bruk av bio- og genteknologi på mennesker, dyr, planter og mikroorganismer. Videre skal Bioteknologirådet skape debatt og tilby informasjon. I sine vurderinger skal rådet spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvensene ved bruk av moderne bioteknologi.

Bioteknologirådet har 15 medlemmer og fem varamedlemmer som er oppnevnt for perioden 2014–2017. I tillegg inviteres seks departementer til møtene som observatører. Bioteknologirådets sekretariat holder til i Oslo sentrum. Bioteknologirådet har et budsjett på 8,7 millioner kroner for 2016.



De mange små fremskrittene

I mars i år fylte Bioteknologirådet 25 år. Det har vært et kvart århundre med en utrolig teknologisk utvikling som har gitt store muligheter, men også skapt behov for omfattende debatt om hvordan vi skal tillate at teknologien blir brukt.

Når mediene dekker feltene vi i Bioteknologirådet arbeider med, er de ofte mest interessert i kontroversene og de spisse debattene: Strid om fosterdiagnostikk! Kamp om gen-modifisert mat! Uenighet om surrogati! Det er lett å kritisere mediene for dette, men faktisk arbeider vi på en lignende måte i Bioteknologirådet: Vi presenterer argumentene for de ulike standpunktene i en sak i en tydelig og spisset form. Slik kan vi selv gi bedre råd til myndighetene, men enda viktigere er det at dette gir folk mulighet til å finne ut hvor de selv står i disse debattene, til å finne de argumentene de er mest enige i. Da Bioteknologirådet diskuterte eggdonasjon i fjor, opplevde jeg selv å tvile meg fram til et annet standpunkt enn jeg hadde startet med, etter at vi hadde debattert de ulike argumentene fram og tilbake.

I et slikt mediebilde er det imidlertid lett at de små, ukontroversielle fremskrittene ikke får den oppmerksomheten de fortjener. Da Bioteknologirådet nylig var i Bergen, fikk vi en omvisning på Lakselussenteret, hvor forskere prøver å finne løsninger på opp-drettsbransjens problem med lakselus. Dette er viktig og samfunnsnyttig bruk av bioteknologi og en påminnelse om at bioteknologifeltet er mer enn bare skremmende fremtidsscenarier og vanskelige etiske grensedragninger: Det er nye behandlinger som gjør noen kreftpasienter symptomfrie med få bivirkninger. Det er forskere som vil

» En rekke forskere og gründere jobber i selskaper som vil bruke bioteknologi for å gjøre Norge friskere, grønnere eller mer effektivt.

bruke levende organismer til å lage miljøvennlig drivstoff. Det er industribedrifter som tar i bruk nye enzymer for å fremstille produktene sine mer effektivt. Det er forsøk på å utvikle planter som kan fø en økende global befolkning når klimaendringene gjør matproduksjon mer krevende. Og mye mer.

En rekke forskere og gründere jobber i selskaper som vil bruke bioteknologi for å gjøre Norge friskere, grønnere eller mer effektivt. Når vi nå diskuterer hva vi skal leve av etter oljen, bør bioteknologi være en del av svaret. Bioteknologibransjen kan skape verdier og kompetansearbeidsplasser.

Bioteknologirådet skal ta de vanskelige etiske debattene om bruk av bioteknologi ut til befolkningen, men vi skal også heie på og løfte fram dem som arbeider for å bruke bioteknologi på måter som er til beste for oss alle. Derfor er vi veldig glade for å ha ansatt Ole Johan Borge som ny direktør. Ole Johan, som du kan bli litt bedre kjent med på side 4, kommer fra en stiling i Innovasjon Norge hvor han har jobbet tett på norske bioteknologiselskaper. Han brenner for mulighetene som finnes i bioteknologien, samtidig som han er opptatt av at teknologien skal tas i bruk på en etisk



forsvarlig, samfunnsnyttig og bærekraftig måte. Med ti års arbeidserfaring fra Bioteknologirådets sekretariat har han også bred oversikt over saksfeltene vi arbeider med.

Men for at vi i Bioteknologirådet skal gjøre en best mulig jobb, trenger vi også innspill utenfra. Hvordan bør framtidens regelverk for bioteknologi se ut? Hvilke spørsmål bør Bioteknologirådet uttale seg om? Hva synes du vi bør skrive mer om i GENiAlt? Fortell oss din mening på post@bioteknologiradet.no eller på Facebook eller Twitter (@biotekradet)!

Kjetil Hovørse

Klar for debatt

Bioteknologirådets nye direktør frykter ikke sterke meningsutvekslinger om genmodifisert mat, assistert befruktning eller fosterdiagnostikk. Uenighet er nødvendig for konstruktive debatter, mener Ole Johan Borge.

Av Hallvard Kvale

HAN HAR SÅ VIDT inntatt det nye kontoret, men Ole Johan Borge er allerede varm i trøya. Dette er en spesielt spennende periode å arbeide med spørsmål knyttet til bio- og genteknologi, forklarer han, blant annet på grunn av de nye metodene for endring av arvestoffet, som CRISPR/Cas9-metoden.

– Disse metodene har flere fordeler sammenlignet med de tidligere metodene for genmodifisering. Det blir viktig å finne en måte å regulere dem på som stimulerer til forskning og innovasjon, samtidig som vi tar med oss prinsippene om bærekraftig utvikling, samfunnsnytte og varsomhet mot mulige skadevirkninger på miljø eller helse, sier han.

Bakgrunn som stamcelleforsker

Etter seks år i Innovasjon Norge tok Borge i mai over som direktør i Bioteknologirådet etter Sissel Rogne. Den nye direktøren tok doktorgrad i stamcelleforskning på siste halvdel av 1990-tallet. Han husker godt datidens lovnader om hvordan stamcellebehandling, genterapi, persontilpasset medisin og genmodifisert mat skulle revolusjonere medisin og matproduksjon i løpet av kort tid, og noterer seg at flere av de samme debattene og løftene fortsatt preger feltet.

Veien frem til ny teknologi kan tas i bruk i stor skala, er ofte lengre enn mange spår, understreker Borge, som mener dette også har positive sider:

– Det viser at vi ofte har bedre tid til å områ oss og gjennomføre grundige debatter enn vi tror.

Uenighet bidrar til debatt

I fjor leverte Bioteknologirådet sin evaluering av bioteknologiloven, med innspill til

hvordan fremtidens lovverk bør være. Regjeringen har varslet en stortingsmelding om loven til høsten, og denne vil sannsynligvis etterfølges av omfattende debatt om temaer som gentesting, assistert befruktning, fosterdiagnostikk og mer. Frontene i disse debattene kan bli steile, men Borge ser frem til diskusjonene.

– Uenighet gjør debatten bedre og argumentene skarpere. Bioteknologirådet skal bidra til en konstruktiv og god debatt som kan legge grunnlaget for en fremtidsrettet bioteknologilov som bygger på de grunnleggende verdiene i samfunnet vårt, fremhever han.

» Vi har ofte bedre tid til å områ oss og gjennomføre grundige debatter enn vi tror.

I Innovasjon Norge har Borge jobbet tett med oppstartsselskaper og næringsklynger innen bioteknologi, og han ønsker å beholde kontakten med disse i sin nye jobb.

– Utviklingen i norsk bioteknologi- og helseindustri har vært svært positiv de siste årene, jeg gleder meg til å følge med videre. Vi trenger et aktivt næringsliv på dette feltet for at forskningen skal bli omsatt i produkter og tjenester som kommer pasienter og andre til gode, fastslår han.

Vil engasjere barn og unge

Borge fremhever helsevesenet som et sted hvor bioteknologi allerede utgjør en viktig forskjell, med bidrag til mer presis informa-



Ole Johan Borge kommer fra en stilling i Innovasjon Norge. – Vi trenger et aktivt næringsliv på bioteknologifeltet for at forskningen skal bli omsatt til produkter og tjenester som kommer pasienter og andre til gode, sier han.

sjon om sykdomsrisiko, bedre diagnoser og mer effektive behandlinger. Like stor vekt legger han på mulighetene innen industriell bioteknologi, det grønne skiftet og bioøkonomi, felter hvor han ønsker at Bioteknologirådet kan spille en rolle som pådriver.

– Med de nye genteknologiske metodene vi har tilgjengelig nå, regner jeg også med at vi snart vil begynne å se aktører som ønsker å bruke genteknologi i planteforedling og dyreavl i Norge. Ikke bare til forskning og som et verktøy for seleksjon av de beste dyrene for videre avl, men også direkte i arbeidet med målrettede endringer i arvestoffet.

I tillegg har den nye direktøren en ambisjon om å engasjere barn og unge i spørsmål om gen- og bioteknologi. Dels fordi disse teknologiene er noe de vil møte i ulike former i løpet av livet, men også fordi bioteknologi er en god innfallsport til å skape nysgjerrighet for naturen og hvordan vi mennesker og alt levende rundt oss fungerer.

– Nå kan vi gjøre eksperimenter hjemme som tidligere krevde avanserte laboratorier. Jeg håper mange flere store og små vil begynne å gjøre bioteknologiske eksperimenter i garasjen. ♦

Vil du vite om kreftgenene dine?

På Island diskuteres det nå om personer med høy brystkreft-risiko skal varsles om risikoen, enten de vil eller ikke. Vi må finne ut mer om hva pasientene selv ønsker, sier norsk overlege.

Av Elisabeth Larsen

FIRMAET DECODE startet i 2001 et av verdens største genkartleggingsprosjekter på Island, hvor de ba interesserte islendinger om å sende inn en blodprøve. Over 130 000 blodprøver kom i posten, og prosjektet med å lese av DNA-sekvensene ble avsluttet i mars i fjor.

Selskapet har også laget en åpent tilgjengelig database hvor alle familiene på Island er registrert, ved hjelp av gamle slektsregistre som går 1100 år tilbake i tid. Dette har ført til pussige situasjoner: Islandske aviser forteller om islendinger på date som brått har mistet interessen da de sjekket slektsdatabasen og fant ut at de er tremenninger.

Høy kreft risiko

deCODE har blant annet identifisert hvem av de undersøkte personene som har mutasjoner i BRCA1-genet som gir kraftig økt risiko for bryst- og eggstokkreft. BRCA1-genet ble verdensberømt for noen år siden, da skuespilleren Angelina Jolie fjernet bryster og eggstokker fordi hun hadde en genfeil i dette genet.

Kvinner med denne genfeilen lever i gjennomsnitt 12 år kortere enn andre kvinner. Både Jolies mor og tante, som begge hadde genfeilen, døde da de var i midten av femtiårene. Kreft risikoen synker betraktelig hvis du fjerner bryster og eggstokker. I Norge forekommer BRCA1-mutasjoner hyppig. Det skyldes trolig at personer med noen spesifikke genfeil overlevde svarte dauden, og at disse i dag har flere tusen levende etterkommere.

Uansvarlig å ikke informere?

deCODE har imidlertid gått enda lenger: Selskapet hevder at de også har beregnet

hvilke av disse personenes slektninger som kan ha arvet den samme genfeilen, ved å koble dataene opp mot slektsopplysninger. deCODE anslår at de totalt kjenner til rundt 2000 personer med gener som gir økt risiko for bryst- og eggstokkreft.

Nå ønsker selskapet å varsle alle som er i faresonen for å ha den farlige mutasjonen, uten å spørre først om de ønsker denne informasjonen eller ikke. Det er ikke lov i dag, ifølge islandsk lov. Lederen i deCODE, Kári Stefánsson, mener imidlertid det er uansvarlig å ikke fortelle kvinnene som kan dø tidlig, at de er i faresonen for brystkreft.

– Vi må utnytte denne kunnskapen. Hundrevis av kvinner har allerede rukket å dø mens vi debatterer dette. Disse kvinnene kunne vi ha reddet, sier Stefánsson.

Kunnskapsmangel

Hildegunn Høberg-Vetti, overlege ved Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft ved Haukeland universitetssykehus, mener det er viktig å finne ut om friske mennesker ønsker å få vite om de er i risikogruppen for arvelig kreft:

– Det ble gjennomført en undersøkelse om dette i Norge for rundt seks år siden, men den raske utviklingen i fagfeltet gjør at slike befolkningsundersøkelser bør gjentas regelmessig, forteller hun. Den gang var flertallet positive til å motta informasjon om arvelige sykdommer som kan forebygges eller behandles.

Er dette aktuelt i Norge?

Heller ikke i Norge er den typen oppsøkende genetisk virksomhet som deCODE ønsker å gjøre, tillatt. Personer blir i dag



Det er viktig å finne ut om friske kvinner ønsker å få vite om de er i risikogruppen for arvelig kreft, mener overlege Hildegunn Høberg-Vetti.

informert av sine slektninger dersom det er en genfeil som gir arvelig risiko for kreft i deres familie. Så kan de selv velge å komme til genetisk veiledning og deretter ta et valg

» Jeg tror mange kvinner vil ønske å få slik informasjon.

om de ønsker å vite om de har arvet denne genfeilen eller ikke.

– Jeg tror mange kvinner vil ønske å få slik informasjon, men jeg mener det er viktig med god informasjon og veiledning av den enkelte i forkant, slik vi praktiserer det i Norge. De forebyggende tiltakene med fjerning av bryster og eggstokker er ikke ukompliserte. Likevel reduseres risikoen for å utvikle kreft betraktelig hvis man velger å gjøre det. Mange kvinner ønsker å få muligheten til å ta det valget, sier Høberg-Vetti. ♦

De små ting

Hvor lite kan et liv være?
Svaret ser ut til å være 473.

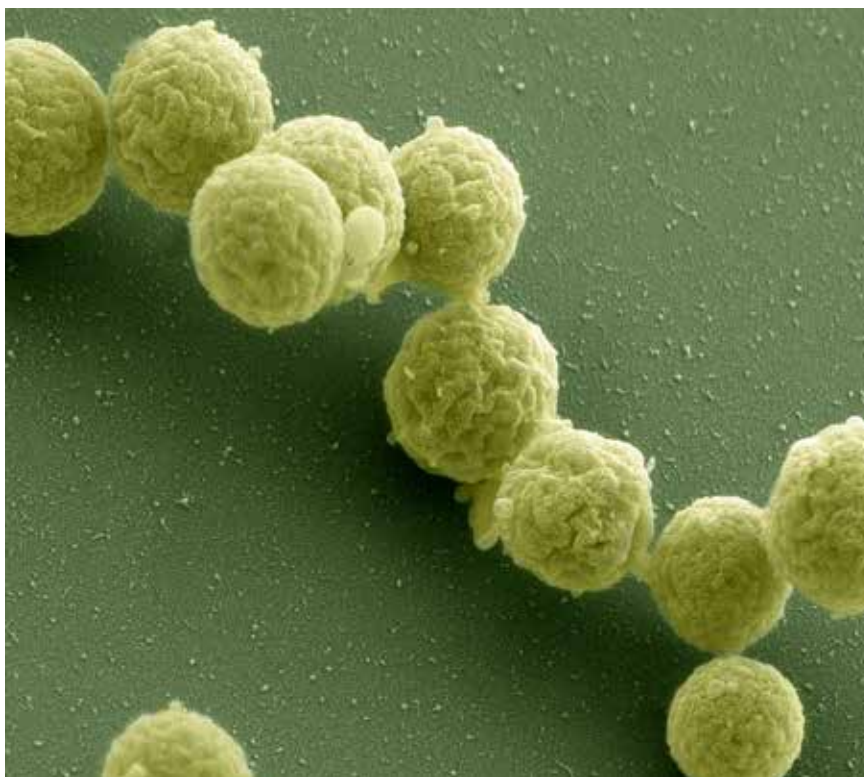
Av Hallvard Kvale

VI SIER GJERNE at et liv kan romme ufattelig mye. Som Odd Børretzen sa: «Livet, det er jo svært – og langt!». Men hvor lite kan et liv egentlig være? Svaret ligger i tallet 473. Nærmere bestemt 473 gener.

Syntetisk liv

Spørsmålet om det minimale liv har fulgt forskeren og entreprenøren Craig Venter i flere tiår. Venter var sentral i kartleggingen av det første menneskelige genomet rundt årtusenskiftet. I 2010 ledet han arbeidet med å fremstille bakterien Synthia, verdens første levedyktige organisme med fullstendig syntetisk (kunstig fremstilt) arvestoff.

Som en pioner innen såkalt syntetisk biologi håper Venter å kunne lage organismer i laboratoriet med egenskaper som kan brukes til å produsere nye medisiner eller miljøvennlig energi. En av de våteste drømmene knyttet til syntetisk biologi er å fremstille alger som kan omgjøre klimagassen CO₂ til biodrivstoffet etanol på en stabil og lønnsom måte.



Etter å ha fjernet så mange gener som de kunne, satt forskerne igjen med en bakterie med 473 gener. (Foto: Scanpix)

for å se hva bakterien trengte for å fortsatt kunne ta til seg energi fra omgivelsene og reproducere seg. Håpet er at en slik minimal

druen pinot noir har for eksempel anslagsvis 30 000 gener, langt mer enn menneskets rundt 22 000. Den unnselige vannloppen *Daphnia pulex* overgår forøvrig både mennesker og vindruer med sine 31 000 gener.

» Lenge trodde vi mennesker at det er et ganske enkelt og likefrem forhold mellom antallet gener i en organisme og hvor avansert den er.

Den minimale organismen

Men vi trenger mye mer kunnskap for å kunne fremstille syntetisk liv med ulike egenskaper. Det vi kaller liv, reguleres av et komplisert samspill av gener og miljø, og for å kunne skape velfungerende syntetisk liv er det et mål å forstå den biologiske funksjonen til alle genene i en organisme.

Venter og kollegene hans satte seg derfor som mål å bygge en organisme med et minimalt genom, som kun består av genene som er essensielle for liv. Det gjorde de ved å ta utgangspunkt i arvematerialet til bakterien *Mycoplasma mycoides* og fjerne ulike gener

organisme kan fungere som et utgangspunkt for å bygge syntetiske organismer – litt på samme måte som flere ulike bilmodeller kan bygges på det samme understellet.

Enkle liv med mange gener

Gener er merkelige. Lenge trodde vi mennesker at det er et ganske enkelt og likefrem forhold mellom antallet gener i en organisme og hvor avansert den er. Avanserte organismer som oss selv måtte jo ha flere gener enn for eksempel en plante eller et krepssdyr.

Moderne gen-sekvenseringsteknologi har vist at det langt fra er så enkelt. Vin-

473 er det nye 42

Da Venter og kollegene hans var ferdige med å fjerne gener, satt de igjen med en bakterie som hadde – du gjetter det – kun 473 gener. Hele 149 av disse genene hadde imidlertid ukjente biologiske funksjoner, en påminner om at det fortsatt er mye vi ikke forstår om de ulike måtene gener bidrar til liv.

I kultboka *Haikerens guide til galaksen* heter det at svaret på det ultimate spørsmålet om livet, universet og alt mulig er 42. Craig Venter ville kanskje heller sagt at svaret er 473. De to tallene har uansett én ting til felles: Mange smarte folk vil bruke mye tid og energi på å prøve å finne ut hva de egentlig betyr. ♦

• Hutchinson CA et al. (2016) Design and synthesis of a minimal bacterial genome. *Science* 351.



MS-forbundet anslår at rundt 80 norske MS-pasienter har reist til utlandet for stamcellebehandling de siste fem årene. (Illustrasjonsfoto: iStock)

Reiser utenlands for stamcellebehandling

Flere titalls norske MS-pasienter har betalt hundretusener av egen lomme for stamcellebehandling i utlandet – med varierende resultater. Nå utvides tilbudet i Norge.

Av Elisabeth Larsen

STORE FORVENTNINGER har vært knyttet til stamceller siden de ble identifisert for over femti år siden. Omfattende forskning har ført til stamcellebehandling for flere sykdommer, blant annet ulike typer blodkreft, og nye behandlinger er på vei.

Men til tross for stamcellenes fascinerende og smått utrolige evne til å gi opphav til alle typer celler i kroppen: Utviklingen av nye behandlinger går langsomt. I mange land er det strenge restriksjoner for bruk av

stamceller på pasienter, og ofte kan det ta 10–15 år før en ny behandling kommer på markedet.

Stamceller og MS

En av sykdommene hvor behandling med stamceller har vist resultater for noen pasientgrupper, er multipel sklerose (MS). Stamcelletransplantasjon til MS-pasienter tilbys i flere land, blant annet Sverige og Danmark, men i Norge har kun et fåtall pasienter fått slik behandling.

MS er en kronisk sykdom hvor immunforsvaret angriper og ødelegger isolasjonen rundt nervetrådene, slik at nervesystemet ikke fungerer slik det skal. Sykdommen arter seg forskjellig hos ulike pasienter, og symptomene kan være balanseproblemer, påvirket førlighet og kognitive problemer. MS er en svært uforutsigbar sykdom, siden alle deler av nervesystemet kan angripes av betennelser. Mange ender med å sitte i rullestol. Uforutsigbarheten ved sykdommen kan være en stor belastning i hverdagen for



MS-pasientene, og den gjør at mange er villige til å gjennomgå stamcelletransplantasjon for å prøve å stoppe utviklingen.

Nytt immunforsvar

Stamcelletransplantasjon utføres ved å hente ut stamceller fra pasientens egen ryggmarg og deretter gi cellegift. Slik ødelegges alle immuncellene til pasienten. Når pasientens egne stamceller føres tilbake i blodet, vil de bygge opp et nytt immunforsvar. Håpet er at det nye immunforsvaret ikke angriper isolasjonslaget rundt nervecellene på nytt. De nevrologiske skadene som allerede er skjedd, vil i varierende grad være permanente.

Siden 1995 har over 1000 MS-pasienter rundt om i verden blitt behandlet med stamcelletransplantasjon. I løpet av denne tiden har metodene blitt bedre, men fremdeles er det mange som betrakter behandlingen som utprøvende. I Norge har man frem til nå kun satt døra på gløtt for stamcellebehandling for MS-pasienter. Totalt elleve pasienter har gjennom et prøveprosjekt fått slik behandling på Haukeland universitetssykehus.

» Jeg bruker ikke medisiner som koster en kvart million årlig, jeg betaler skatt og er ikke uføretrygdet. Til sammen har jeg spart staten for 4 millioner til nå.

Utenlands for egen regning

Elin Maageng Jakobsen har levd med MS lenge, kanskje så lenge som 30 år. For åtte år siden merket hun stadig flere symptomer. Finmotorikken ble dårligere, hverdagslige ting ble kronglete, og balanse og gangkapasitet ble påvirket. Hun følte at hun mistet kontroll over kroppen.

Elin reiste til Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige for stamcelletransplantasjon sommeren 2012 og betalte en halv million kroner av egen lomme. Hun var delvis tilbake i jobb etter tre måneder, jobbet fullt etter ni måneder og er fortsatt i full jobb. Hun mener samfunnet har tjent mye på at hun reiste utenlands.

– Jeg bruker ikke medisiner som koster en kvart million årlig, jeg betaler skatt og er ikke uføretrygdet. Til sammen har jeg spart staten for 4 millioner til nå, mener Elin, som likevel understreker at hun fortsatt har senskader, og at behandlingen har vært tøff, med mye smerter.



Elin Maageng Jakobsen betalte en halv million kroner av egen lomme for stamcellebehandling i Sverige.

Uenighet om effekten

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten vurderer effekt og kvalitet på behandling ved norske sykehus. Senteret konkluderte i fjor høst med at det ikke er mulig å trekke sikre konklusjoner om effekten av stamcel-

letransplantasjon, fordi forskningen er av lav kvalitet. Kunnskapssenteret trakk særlig frem mangelen på kontrollerte studier hvor man sammenligner effekten av stamcelletransplantasjon med tradisjonell behandling av MS.

Joachim Burman, nevrolog og overlege ved Akademiska sjukhuset i Uppsala mener derimot at stamcelletransplantasjon er en effektiv behandling mot MS. Han oppgir at ni av ti av deres pasienter ikke får flere angrep, og at 68 prosent er helt uten sykdomsaktivitet. Ingen andre behandlinger mot denne formen for MS har så stor effekt, hevder Burman. Han medgir at det er en viss risiko ved denne typen behandling, men sier den er betydelig lavere enn for noen år siden.

– I Uppsala bruker vi lavdosebehandling, som bare slår ut deler av immunforsvaret. Jeg anslår risikoen for dødelighet til å ligge på under en halv prosent.



Ytterligere 138 norske MS-pasienter planlegger å reise utenlands for stamcellebehandling, anslår Olav Førde i MS-forbundet.

Facebook-aksjoner

MS-forbundet anslår at rundt 80 norske MS-pasienter har gjort som Elin og reist til klinikker i utlandet for stamcelletransplantasjon de siste fem årene. De har betalt opptil én million kroner fra egen lomme. Flere har startet pengeinnsamlinger på sosiale medier for å finansiere behandlingen. Norske lokalaviser rapporterte i fjor om innsamling av mer enn fem millioner kroner i ulike norske lokalmiljøer for å finansiere behandling i utlandet for MS-pasienter.

Informasjonsleder Olav Førde i MS-forbundet forteller at de kjenner til at ytterligere 138 nye pasienter er i ferd med å planlegge stamcellebehandling i utlandet. Flere av dem har startet egne innsamlinger for å ha mulighet til å reise ut. 40 av dem står allerede på ventelister ved utenlandske klinikker, forteller Førde.

Han sier at de fleste MS-pasienter som tar stamcellebehandling i utlandet, oppgir at de blir bedre. Men det er også tilfeller der pasientene ikke får noen effekt av behandlingen.

– Da kan det være vanskelig når noen som har gitt en stor pengesum, spør hvordan det går. Å fortelle at behandlingen ikke hadde noen effekt, blir sårt.

Norsk prøveprosjekt

Nylig ble det vedtatt at Haukeland universitetssykehus skal starte en studie hvor opptil 150 MS-pasienter skal få stamcelletransplantasjon i Norge i løpet av en femårsperiode. Lars Bø, overlege ved sykehuset og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose, er glad for muligheten til å tilby flere MS-pasienter stamcelletransplantasjon.

Bø sier at alle pasienter som er aktuelle for stamcellebehandling i Norge, vil få tilbud om å få bli med i studien, men av studiedeltakerne vil halvparten få stamcellebehandling og halvparten vil få tradisjonelle medisiner. Hans vurdering er at MS-pasienter som ikke innfrir de norske kriteriene, ikke bør reise til utlandet for stamcellebehandling, selv om man hører historier om pasienter som Maageng Jakobsen.

– Det er en grunn til at vi har disse kriteriene. Det finnes ikke nok god dokumentasjon på at stamcellebehandling er riktig behandling for andre enn dem som oppfyller kriteriene, opplyser Bø.

En konsekvens av å få slik udokumentert behandling kan være at pasientene ikke får noen effekt, slik at de betaler store summer for noe som ikke virker. Bø understreker i tillegg at det å drepe deler av immunforsvaret med cellegift er en tøff behandling som innebærer en viss risiko for død eller alvorlige bivirkninger.

– Det er usikre tall rundt hvor mange som dør av slik behandling. Risikoen har blitt anslått å være alt fra under en halv prosent til to prosent, sier han.

Bør tenke nøye gjennom

Elin Maageng Jakobsen driver i dag sitt eget firma og holder kurs og foredrag. Det

er en jobb som er fysisk krevende, med lange dager og høy intensitet. Hun er sikker på at hun ikke ville klart å holde seg i full jobb uten transplantasjonen.

– Jeg hadde likevel håpet på bedre resultater, for senskadene blir jeg nok ikke kvitt. Høyrebeinet krangler fortsatt, og balansen er dårligere. Det er viktig at de som vurderer stamcelletransplantasjon, setter seg grundig inn i hva behandlingen innebærer, og har realistiske forventninger til effekten. I utgangspunktet stopper man fremtidige angrep, men gamle skader blir ikke nødvendigvis reparert. Stamcellene bygger bare immunforsvaret ditt, det er kroppen selv som må ta seg av reparasjonene. ♦



MS-pasienter som ikke innfrir de norske kravene til stamcellebehandling, bør ikke reise utenlands for å få slik behandling, mener overlege Lars Bø.

Stamcellebehandling mot MS:

Hos MS-pasienter angriper immunforsvaret isolasjonen i nervesystemet, noe som resulterer i «signalfeil» til muskler og nerver. Stamcellebehandling mot MS foregår i flere trinn:

- Pasienten tappes for egne stamceller fra benmarg eller blod, som fryses ned til -120 grader eller lavere.
- Pasienten får en sterk cellegiftbehandling som slår ut immunsystemet.
- Pasienten isoleres på grunn av infeksjonsfaren.
- Stamcellene føres tilbake til blodet og bygger opp et nytt immunsystem.

For å innfri kravene til stamcellebehandling i Norge må pasientene ha alvorlig forløp av MS med utbredt betennelsesaktivitet, til tross for behandling med bremsemedisin.

Kilde: SNL, MS-forbundet.

Stamcelleturisme

Udokumentert stamcellebehandling tilbys av privatklinikker i mange land, iblant også med tilbud om lånefinansiering.

Stamcellebehandling har dokumentert effekt mot flere sykdommer. I tillegg markedsfører imidlertid mer eller mindre seriøse aktører i flere land stamcellebehandling uten vitenskapelig dokumentert effekt. Noen av dem er i verste fall dyre behandlinger med liten effekt, som hudkremer med stamceller. Andre kan

potensielt medføre alvorlige bivirkninger.

En rekke private klinikker i mange land tilbyr stamcellebehandling hvor de lover en kur mot alt fra diabetes til hjerne-skader. Reklame for behandlingene målrettes blant annet på sosiale medier. I august i fjor advarte en gruppe britiske forskere om at såkalt stamcelleturisme til land der behandling ved hjelp av stamceller er uregulert, vil eksplodere i årene som kommer.

I Danmark selger et privat firma reiser til en klinikk i Kina som tilbyr stamcellebehandling til mer enn 70 ulike sykdommer, alt fra Huntingtons sykdom til

ryggmargsskader. Selskapet tilbyr også lån til kundene for å finansiere både reise og behandlingen.

En klinikk i India tilbyr stamcellebehandling til pasienter med lammelser, hvor de sprøyter stamceller fra et fem dager gammelt embryo inn i blodårene til pasientene. Disse stamcellene deler seg raskt og har evne til å utvikle seg til de over 200 ulike celletypene vi har i kroppen. Flere advarer mot at dette kan være farlig, fordi embryonale stamceller kan utvikle svulster om de ikke får de rette signalene fra kroppen. Det kan derfor være risiko for at pasientene vil utvikle kreft.

Når vi møter våre egne gener

Hva vil vi egentlig vite om genene våre, og hvordan reagerer vi på det vi finner ut? Genetisk veileder Cathrine Bjorvatn forteller om sine erfaringer fra møter med utallige norske pasienter.

Av Cathrine Bjorvatn

DE TO SØSTRENE som kom til meg, følte lenge at de var i samme båt: De hadde mistet moren sin i arvelig eggstokkreft og søsteren sin i arvelig brystkreft. De var begge småbarnsmødre og følte de var like utsatt for å få kreft.

Nå ønsket begge å undersøke om også de hadde genfeilen som gir høy risiko for bryst- og eggstokkreft. Kanskje var det den vonde forhistorien som gjorde at søstrene viste et spesielt tett samhold med mye omsorg og omtanke for hverandre.

Hvordan leve med prøvesvaret

Genetisk veiledning handler om å hjelpe pasientene med å forstå hva resultatet av en gentest betyr. Hva innebærer det å ha 60 prosent risiko for brystkreft i løpet av livet eller å ha en 20 prosent livstidsrisiko for tarmkreft? Vel så ofte dreier det seg mye om å hjelpe mennesker med å finne ut hvor-

rende fjerning av bryst og eggstokker, og vi må følge opp barna hennes godt når de blir gamle nok: De har 50 prosent risiko for å ha arvet den samme genfeilen fra henne.

Søstrene var ikke lenger i samme båt, og havet ble mer urolig. Etter en tid var det som om den eldste søsteren ikke klarte å glede seg over det gode svaret hun hadde fått. Hun hadde dårlig samvittighet overfor lillesøsteren sin og kjente på ubehaget ved at søsteren måtte bære byrden i familien, mens hun selv slapp fri. Overlevelsesskyld kaller vi dette, et velkjent fenomen i familier med arvelige sykdommer.

Hva er genetisk veiledning?

Når du kommer til genetisk veiledning, møter du en person med spesialkompetanse i medisinsk genetikk. Målet vårt med veiledningen er å hjelpe pasientene til å forstå sin egen situasjon og de valgene som



Cathrine Bjorvatn er genetisk veileder og forsker ved Haukeland universitetssykehus, førsteamanuensis II ved UiB og varamedlem i Bioteknologirådet.

» I noen tilfeller ønsker ikke pasienter med høy sykdomsrisiko å ta gentesten i det hele tatt, men vil heller leve med uvissheten.

dan de skal leve med resultatet. Skal de gjøre store endringer i livet sitt? Hvordan skal de fortelle om testsvaret til barna sine, andre slektninger og venner?

Den eldste søsteren fikk et godt svar fra oss. Hun har ikke høyere risiko for bryst- og eggstokkreft enn gjennomsnittskvinnen, og det har heller ikke barna hennes. Søsteren, derimot, fikk ikke det svaret hun ønsket. Hun fikk påvist den samme genfeilen som den døde søsteren og har høy risiko for å utvikle bryst- og eggstokkreft i løpet av livet. Vi måtte diskutere risikoreduse-

finnes, slik at de kan ta de avgjørelsene som er best for dem. For eksempel må kvinner med høy brystkreft risiko vurdere om de skal fjerne brystene for å redusere risikoen.

I noen tilfeller ønsker ikke pasienter med høy sykdomsrisiko å ta gentesten i det hele tatt, men vil heller leve med uvissheten. Dette gjelder særlig for en sykdom som Huntington, som ofte rammer midt i livet, og som det per i dag hverken finnes forebyggende tiltak eller behandling for. Denne sykdommen rammer hardt både mentalt og fysisk.

I veiledningssamtalen snakker vi også

mye om de psykososiale sidene av å ha økt risiko for sykdom. Mange ønsker å snakke om belastningen som usikkerhet om fremtidig helse fører med seg. I tillegg er det viktig å snakke om hvordan man best kan fortelle familien om sykdomsrisikoen, så de også kan få tilbud om genetisk veiledning og gentesting.

Brutale svar

Testsvarene fra gentester kan oppleves som brutale. Noen få tester kan fortelle med sikkerhet at du kommer til å utvikle en alvorlig sykdom som Huntington i løpet av livet. Andre tester kan si at du med stor sannsynlighet, men ikke helt sikkert, kommer til å utvikle en gitt kreftsykdom. Vi vet at usikkerhet kan skape mye angst, så vi må ofte beregne god tid til slike veiledninger.

Noen ganger påviser vi genfeil som gir høy risiko for sykdom, men som det eksisterer effektiv forebygging eller behandling for. Da har vi noe bra å tilby. Likevel ser vi at pasientene våre reagerer forskjellig.



Vi vet at usikkerhet kan skape mye angst, så vi må ofte beregne god tid til slike veiledninger, skriver Cathrine Bjorvatn. (Illustrasjonsfoto: iStock)

Derfor er det i hovedsak enighet blant fagfolk om at pasientene selv skal få velge om de ønsker å genteste seg eller ikke, slik bioteknologiloven gir dem rett til.

Hvordan folk forholder seg til sykdomsrisiko, er i stor grad påvirket av tidligere erfaringer med sykdommen. Hvis både din mor, mormor og tante døde av brystkreft i ung alder, kan en økt sykdomsrisiko ofte oppleves som svært truende. Om du hadde en farmor som bodde langt unna som fikk brystkreft tidlig, men overlevde, virker sykdommen kanskje ikke like farlig. To personer med samme risiko for å utvikle sykdom kan ha svært ulik opplevelse av risikoen. Det er derfor viktig å finne ut av pasientens historie tidlig, fordi denne historien vil farge pasientens forståelse av informasjonen som blir gitt.

Ingen skyld for genene våre

Når vi gir genetisk veiledning, kommer vi ofte nært innpå pasientene våre. Noen ganger har jeg fulgt flere generasjoner av samme familie. Det kan være rørende og

lærerikt å se hvordan de støtter og styrker hverandre.

Andre ganger må vi som driver med genetisk veiledning også klare å håndtere de vanskelige situasjonene hvor få ord kan trøste. Jeg husker godt en eldre mann jeg veiledet i en familietredning for arvelig bryst- og eggstokkreft. Påvisning av genfeil i BRCA1-genet ville ikke ha noen praktisk betydning for denne mannen, han ville ikke selv ha noen høyere kreftrisiko. Likevel var jeg vitne til en bunnløs smerte da svaret ble gitt. Mannen hadde to døtre, som begge døde i 30-årene på grunn av bryst- og eggstokkreft. Det ble en stor sorg for ham å oppdage at genfeilen som døtrene hadde, var nedarvet via ham. Begge barna døde, mens han selv gikk fri.

Dette var en påminnelse om at det ikke bare er personene som kan bli syke som kan trenge genetisk veiledning. Denne mannen trengte å bli fortalt gjentatte ganger av fagfolk at det er få ting i livet du er mindre skyldig i enn sammensetningen av genene dine. ♦

Genetisk veiledning

Bioteknologiloven skiller mellom diagnostiske gentester (tester av syke personer for å undersøke om sykdommen de har, skyldes genetiske faktorer) og prediktive gentester (som forteller om man har risiko for å utvikle en genetisk sykdom i løpet av livet).

Når det gjøres en prediktiv gentest, har den som undersøkes, rett på genetisk veiledning før, under og etter undersøkelsen.

Målet med genetisk veiledning er å hjelpe individet og/eller familien med

- å forstå de medisinske fakta
- å forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdommen
- å forstå hvilke valgmuligheter som finnes
- å velge gode handlemåter
- å tilpasse seg sykdommen



Jakten på vinnergenene

Gendoping vil tas i bruk av toppidrettsutøvere i løpet av de nærmeste årene, forventer Verdens antidopingbyrå. Flere utøvere er villige til å risikere helsa for å vinne.

Av Sigrid Bratlie Thoresen

UNDER OL I LONDON for snaut fire år siden ble det samlet inn tusenvis av blod- og urinprøver i jakten på uredlige, doped utøvere. Under årets OL i Rio de Janeiro kan dopingjegerne stå overfor en ny og enda større utfordring: gendoping.

Ved bruk av genterapi kan det være mulig for utøvere å forbedre oksygenopptaket eller å øke kroppens smertegrense. Behandlingen er vanskelig å oppdage. Men hvor skal egentlig grensene gå når genetikken har sin egen vri på dette spørsmålet? Noen utøvere er nemlig «gendopet» fra naturens side.

Urettferdig fordel

Doping er bevisst bruk av substanser eller metoder som gir utøveren en urettferdig fordel. Fordeler gjennom genvarianter vi har arvet fra mor eller far, eller som har oppstått naturlig i løpet av livet, er derimot

ikke ansett som urettferdige. Forskere har funnet ut at nesten alle olympiske sprintere har en bestemt variant av genet ACTN3, som gjør at muskelfibrene bruker energi mer effektivt. En variant av genet ACE, som er forbundet med økt utholdenhet, finnes hos mange langdistanseløpere.

På 1960- og 70-tallet deltok den finske skiløperen Eero Mäntyranta i fire vinter-OL og vant syv olympiske medaljer. Han ble dermed en av de store heltene i finsk skihistorie. Mange år senere fant forskere ut at suksessen skyldtes mer enn bare hard trening og stålvilje. Eero hadde, i likhet med mange andre i Mäntyranta-slekten, en naturlig genmutasjon som øker produksjonen av røde blodceller med 25–50 prosent, noe som forbedrer oksygenopptaket kraftig. Dette gir samme effekt som inntak av blod-doping EPO.

Han var altså «naturlig dopet» fordi han var heldig i livets genetiske lotteri. En urettferdig fordel, vil noen mene. Men livet er urettferdig, og noen er villige til å tilby deg urettferdige fordeler om du betaler nok.

Nye gener

Genterapi er et felt i rask utvikling innen medisinen. Ved å erstatte gener som ikke fungerer som de skal, har man fått svært lovende resultater i utprøvende behandling for flere sykdommer, som immunsvikt, kreft og blindhet. Men gener påvirker ikke bare sykdom. Mange av dem bestemmer også hvor godt en menneskekropp kan prestere, for eksempel ved å styre blodsirkulasjon, muskelvekst eller smertetoleranse. Teoretisk sett kan man derfor påvirke slike funksjoner gjennom genterapi. Når det brukes av idrettsutøvere for andre formål enn medisinsk behandling av sykdom, kalles det gendoping.

Etter hvert som metodene er blitt bedre, har forskere opplevd økende pågang fra idrettsutøvere og trenere som vil undersøke muligheten for å bruke genterapi for å forbedre fysisk prestasjonsevne. Ett eksempel er tilførsel av EPO-genet. Man vet allerede at



Genterapi kan gjøre det mulig å forbedre oksygenopptaket eller å øke kroppens smertegrense. (Illustrasjonsfoto: iStock)

kjenningen. Vi vurderer å ta testen i bruk allerede under OL i Rio. Eventuelt kan vi bruke den for å undersøke prøver i etterkant, forteller Sundberg.

Men selv om man nå begynner å få slike tester på plass, venter enda større utfordringer rundt neste sving. Ved hjelp av såkalt genredigering kan man lage målrettede mutasjoner i cellenes arvestoff.

– Det vil være tilnærmet umulig å påvise at slike små endringer ikke har oppstått naturlig, sier Sundberg. Kanskje kan en genmutasjon lik Mäntyrantas etter hvert lages på bestilling?

Uklare grenser

Det kan virke enkelt å skille mellom å endre gener til medisinsk behandling og å forbedre menneskelige egenskaper som ikke har noe med sykdom å gjøre, men kan man egentlig trekke helt klare grenser?

Det vil kanskje være akseptabelt å bruke genterapi for eksempel til å fremskynde heling av benbrudd eller seneskader hos en idrettsutøver, som en del av den medisinske behandlingen. Men hva med genterapi

dette er mulig, siden EPO-genterapi har gitt gode resultater hos kreftpasienter med blodmangel. En annen mulighet kan være å tilføre gener for vaskulær endotelial vekstfaktor (VEGF), som gjør at det lages nye blodårer. Dermed kan man øke blodforsyningen til kroppens celler. Kanskje kan man også tilføre flere gener for endorfiner, kroppens egne smertestillende, så idrettsutøvere kan tåle mer smerte og presse seg lenger?

I bruk de nærmeste årene?

Gendoping har vært listet som en forbudt metode av Verdens antidopingbyrå (WADA) siden 2003.

– Vi vet ikke enda om gendoping har blitt tatt i bruk, siden det ikke finnes noen dokumenterte tilfeller, men vi forventer at det vil skje i løpet av de nærmeste årene, sier Carl Johan Sundberg, som er medlem av WADAs ekspertkomité på gendoping og professor ved Karolinska Institutet i Sverige. Han forteller at WADA allerede har arbeidet med å utvikle systemer for å oppdage gendoping i over 15 år.

– Den første testen som skal påvise EPO-gendoping, er nå i siste fase av god-

» Den første testen som skal påvise EPO-gendoping, er nå i siste fase av godkjenningen.

for å forebygge slike skader før de oppstår? For eldre mennesker med benskjørhet kunne dette kanskje være en god strategi. Vil det være medisinsk forsvarlig å gjøre det samme hos en idrettsutøver med høy risiko for skade, eller gir det en urettferdig fordel til utøveren?

Risikosport

Erfaringen med genterapi har vist oss at det å tilføre gener til cellene våre ikke er uten risiko. De første forsøkene på 1990-tallet førte til kreftutvikling og til og med død hos noen av pasientene fordi metodene ikke var presise nok. I tillegg er det viktig å kontrollere at man ikke får for mye eller for lite av et genprodukt for å unngå negative konsekvenser. Det vil dessuten være vanskelig



Verdens antidopingbyrå har arbeidet i over 15 år med å utvikle systemer for å oppdage gendoping, forteller professor Carl Johan Sundberg.

å begrense varigheten av behandlingen.

For mye EPO kan blant annet øke risikoen for slag og hjerteinfarkt. Konsekvensene kan derfor bli store hvis man permanent produserer store mengder. Økt blodåredannelse kan bidra til vekst og spredning av kreftceller. Og høy smertetoleranse kan kanskje føre til at man presser kroppen for langt, for eksempel ved å overanstrenge hjertet.

Vi vet heller ikke risikoen for at tilførte gener kan gå til kjønnscellene og dermed i arv til fremtidige barn, hvis inngrepet gjøres av personer uten medisinsk og bioteknologisk kompetanse. Og vi kan ikke nødvendigvis anta at utøverne vil vise den nødvendige forsiktighet: Undersøkelser viser at mange eliteutøvere er villige til å risikere sin egen helse for å oppnå konkurransefortrinn.

Et spørsmål om tid

Genetikk er komplisert. Å tilføre ett enkelt gen vil ikke alene være nok til å sikre en olympisk gullmedalje. I tillegg til alle andre gener som påvirker fysikk, kreves også ekstrem innsatsvilje og beinhard trening for å bli en idrettsutøver i verdenstoppen.

Men når vi ser hvilken effekt enkelte gener kan ha på fysisk prestasjon, som for Eero Mäntyranta, og hvilken risiko mange idrettsutøvere er villige til å ta for å lykkes, mener mange at gendoping snart vil bli en realitet. Går startskuddet allerede i OL i Rio? Kanskje vil WADA gi oss svaret. ♦

Det genetiske øyenvitnet

Polititegninger fra åsteder uten vitner, kun basert på DNA-funn, er tatt i bruk i USA. Kripes mener det samme kan gjøres i Norge.

Av Truls Petersen

ET HØYDEPUNKT i gamle dagers krimserier på TV var gjerne scenen fra rettssalen der et vitne blir bedt om å peke ut den skyldige i rommet. I dag er mye av dramatikken flyttet til det rettsmedisinske laboratoriet, hvor DNA-analysene gjøres.

Det amerikanske selskapet ParabonNanolabs har utviklet et dataprogram som lager fantomtegninger basert på DNA-funn fra åsteder. Ved hjelp av genetiske analyser mener selskapet at de kan anslå enkelte fysiske kjennetegn, som kan brukes til å lage en tegning av hvordan gjerningsmannen sannsynligvis ser ut.

Allerede tatt i bruk

Metoden omtales som et genetisk øyenvitne og har blitt brukt i flere saker i USA det siste året. Selskapet har uttalt at formålet med metoden først og fremst er å utelukke folk fra videre etterforskning og spare politiet for ressurser.

Den første saken hvor metoden ble brukt, gjaldt et dobbeltdrap på en mor og hennes treårige datter i delstaten Sør-Carolina. DNA-profilen fra åstedet ga ingen treff, og politiet stod uten noe vitne. Etter fire år var saken fortsatt uoppløst. I januar 2015 gikk politiet ut med en etterlysning og et bilde basert på DNA-profilen. Det samme har skjedd i flere saker senere, men foreløpig har ingen av sakene blitt oppklart.

Hva sier forskningen?

Foreløpig vet forskerne mest om gener som påvirker hår- og øyenfarge. Hudfarge er vanskeligere å fastslå nøyaktig på bakgrunn av DNA-testing, særlig i områder hvor ulike etnisiteter er blandet. For alle disse egenskapene er det likevel laget tester som er i bruk i dag. I tillegg arbeides det med å utvikle tester for å anslå alder, høyde, hårstruktur og skallethet, fregner,

overvekt, og om en person er venstrehendt. Det forskes også på ansiktstrekk, slik som avstand mellom øynene.

Bildet blir imidlertid mer komplisert når vi vet at menneskes utseende og egenskaper (fenotype) også påvirkes av miljø. En åpenbar begrensning ved slik DNA-profilering er dessuten at ytre trekk som hårfarge lett lar seg endre. Samtidig er bruken av øyenvitner på ingen måte ufeilbarlig. Undersøkelser viser at vitner kan peke ut feil person i så mye som halvparten av tilfellene. Enda et velkjent problem med bruk av vitner er at de kan ha fordommer om for eksempel rase, som kan påvirke minnet deres.

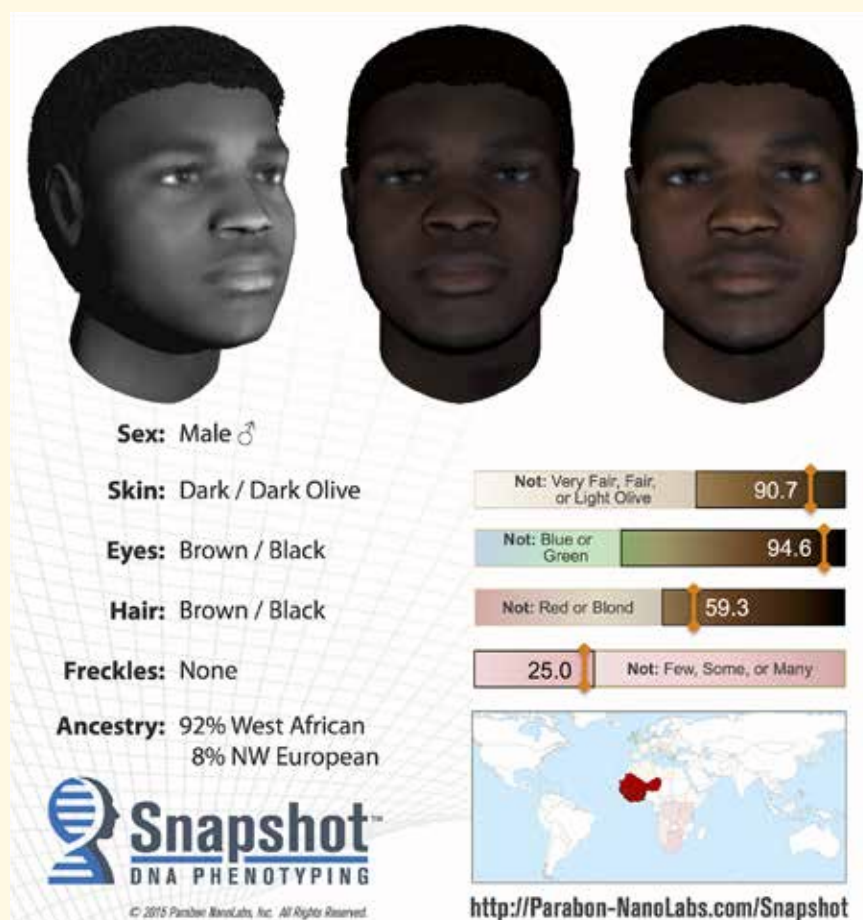
Kan være aktuelt i Norge

Heidi Frydenberg er seksjonsleder for ID-registrene i Kripes. Hun mener dagens norske regelverk ikke er til hinder for denne typen DNA-profilering.

– I dag bruker vi DNA-tester til å identifisere kjønnet til personen som har lagt igjen spor på åstedet. Generelt vil jeg si at metoden må brukes med varsomhet for andre formål, siden det kan være etiske og etterforskningsmessige dilemmaer knyttet til den. Men prediktiv DNA-testing kan være et viktig verktøy, også i Norge, sier hun.

Det er Folkehelseinstituttet (FHI) som gjør DNA-analyser for politiet i dag. Senioringeniør Mariam Bouzga på område for rettsmedisinske fag ved FHI opplyser at avdelingen deltar i internasjonalt forsknings-samarbeid på feltet. Hun sier at de nye metodene fortsatt har en viss usikkerhet, og få av disse analysene er kommersielt tilgjengelige.

– Behovet for slike analyser vil være begrenset til et lite antall prøver, slik at prisen vil være høy. Men dersom metodene utvikles, kan de bli nyttige i etterforskning etter hvert, sier Bouzga. ♦



Firmaet ParabonNanolabs har utarbeidet flere fantomtegninger basert på DNA-funn fra åsteder. (Foto: ParabonNanolabs)

Foredlar fiskeavfall

Norsk bedrift skaper nye verdier av fiskeavskjær.

Av Audrun Utskarpen

DET SMAKAR IKKJE så mykje av den gulkvite drikken vi får servert. Han er litt salt, men smakar i alle fall ikkje fisk, trass i at han er full av fiskeprotein. Hos firmaet Biomega på Sotra nyttar dei spesielle stoff kalla enzym til å bryte ned fiskerestar til protein og olje som kan brukast til nye produkt. Visse protein gjer at det smakar fisk, og når dei blir brotne ned på rett måte, blir fiskesmaken borte. Etter kvart håpar Biomega å kunne selje protein som kan brukast i energidrikkar og andre produkt til næringsmiddelindustrien og til helsekost. I dag er hovudproduktet fôr til kattar og hundar.

– Enno er det få som nyttar enzym til å lage nye produkt på den måten vi gjer. Det er ein spennande industri som vi berre har sett starten på, seier direktør Jan Arne Vevatne.

Råstoff på avvegar

Fram til midten av 1980-talet var det vanleg å kaste fiskeavfall på sjøen. No kjem lastebilar kvar dag til Biomega med konteinrar fulle av fiskerestar som er til overs frå lakselakteri og fileteringsanlegg. Da den første fabrikk kom i drift i 2002, fekk Biomega betalt når dei tok imot fiskerestane. I dag er det konkurranse om å få kjøpe råstoffet.

– Vi nyttar absolutt alt av råstoffet, og det blir ikkje noko avfall frå produksjonen. Kravet er at råstoffet må vere godkjent for bruk i mat til menneske, seier Vevatne.

Inne i fabrikkhallen luktar det fisk. Oppe på ein plattform ligg reaktoren, ein tank der fiskehovud og fiskeavskjær blir kverna opp. Samstundes blir det tilsett vatn og enzym som klipper opp fiskeprotein i småbitar. Heile prosessen fram til ferdig produkt er patentert.

Effektiv prosess

Eit enzym er eit protein som fremjar ein kjemisk reaksjon utan sjølv å bli øydelagt. Etter ein time er fiskerestane brotne passe ned, og blir sende over i ein ny tank. Her gjer temperaturen på 95 grader at enzyma sluttar å verke. Massen blir så sentrifugert slik at beina og dei uløselege protein søkk til botnen, medan oljen hamnar øvst. Dei små proteinbitane (peptida) som er løyselege i vatn, blir liggjande i midten.

Til slutt blir det lysebrune tørrstoffet dampa inn og skiftar farge til kvitt. Heile prosessen frå råvarene kjem inn til ferdig produkt tek berre nokre timar.

Stor eksportmarknad

Biomega eksporterer i dag alle produkta sine til utlandet, først og fremst til EU og USA. Bedrifta utviklar òg nye produkt, og målet er å lage produkt som kan nyttast i mat som brød og kjeks eller i energidrikkar og andre næringsmiddel der det skal tilsett ekstra protein.



– Dette er ein spennande industri som vi berre har sett starten på, seier Jan Arne Vevatne i Biomega.

Laksepeptida er brotne ned slik at dei lett blir tekne opp i kroppen. Vevatne ser for seg at dette kan bli eit viktig næringsmiddel for folk som er sjuke eller underernærte. Ein annan idé er å lage proteinprodukt som kan stabilisere blodsukkeret for folk med diabetes. Dei ønskjer òg å lage produkt som er fri for fiskeallergen.

Nye enzym

Biomega er med i eit forskingsprosjekt der målet er å finne nye enzym med spesielle eigenskapar. Forskarane hentar opp bakteriar som lever mellom varme kjelder og kaldt hav på botnen av Barentshavet og undersøker kva enzym som finst i dei, og kva eigenskapar enzyma har. Det er òg mogleg å nytte genteknologi til å endre på enzyma slik at dei verkar enda betre.

– Førebels ligg nok desse nye enzyma litt i framtida for oss, men det nærmar seg at dei har funne nokre kandidatar vi kan teste, seier Vevatne, og legg til:

– Det er ei heil verd her som ventar på å bli utforska. ♦



Biomega foredlar mange tonn med fiskeavfall til nye produkt.



Full av fiskeprotein, men smakar ikkje fisk.



Alle de fem barna som er født etter livmortransplantasjon er forløst med keisersnitt før termin. (Illustrasjonsfoto: iStock)

Mor

med en annens livmor

Fem svenske kvinner har født barn etter å ha fått transplantert inn livmor. Etisk sett bedre enn surrogati, mener kirurgen som opererte dem. Allfor tidlig å vurdere dette i Norge, sier norsk fertilitetslege.

Av Hallvard Kvale

I 2014 BLE EN SVENSK kvinne verdens første til å føde et barn etter å ha fått livmor transplantert fra en annen kvinne. Totalt er nå fem barn født etter livmortransplantasjon, alle i Sverige. Tre av mødrene fikk donert livmoren av sin egen mor.

Transplantasjonen medfører en viss risiko for både donor og mottaker, som de fleste kirurgiske inngrep. I tillegg er det en kostbar behandling: Mats Brännström, kirurgen som ledet operasjonene, anslår at

hver av dem kostet rundt 600 000 kroner. Likevel tror han at dette kan bli en allmenn behandling i Sverige i løpet av fem år. Kan det tenkes at livmortransplantasjon tilbys norske kvinner i fremtiden?

Kan angå 1000 norske kvinner

Det er anslått at rundt 12 000 kvinner i Storbritannia enten er født uten livmor, har en ikke-fungerende livmor eller har fjernet livmoren. Dersom dette tallet er overfør-

bart til norske forhold, vil det si at rundt 1000 kvinner er berørt her til lands. Frem til nå har disse kvinnenes eneste alternativ for å få genetisk egne barn vært surrogati, som er forbudt i både Norge, Sverige og en rekke andre land. En annen mulighet er adopsjon, men da blir kvinnen ikke genetisk i slekt med barnet. Livmortransplantasjon er derfor et godt alternativ, mener kirurgen Brännström.

– Graviditet medfører en risiko for den gravide kvinnen. Hvis en kvinne skal ha et eget barn, synes jeg hun kan ta denne risikoen selv. Derfor mener jeg at livmortransplantasjon er etisk bedre enn surrogati, særlig hvis det kan gjøres med døde donorer, så det ikke er noen risiko for donoren. I tillegg vet vi jo at det oppstår en emosjonell kobling mellom mor og barn under graviditeten, sier han.

Risiko for komplikasjoner

Det var en kreftpasient på slutten av 1990-tallet som først satte Brännström på ideen om å forske på livmortransplantasjon. Han begynte på mus, deretter rotter og etter hvert på aper. I 2012 fikk de medisinsk og etisk klarsignal for å prøve på mennesker. Da var livmortransplantasjoner på mennesker allerede gjennomført i Tyrkia og Saudi-Arabia, men ennå hadde ingen oppnådd en vellykket fødsel etterpå.

To av kvinnene Brännström og kollegene har operert, måtte fjerne livmoren etterpå, men sju operasjoner har vært vellykkede. Fem av disse kvinnene har født barn. Barna er nå mellom to år og fire måneder gamle, og utvikler seg ifølge Brännström som andre barn.

Prosedyren er imidlertid ikke risikofri: Én av donorene fikk en komplikasjon som måtte behandles kirurgisk. Alle barna har blitt forløst med planlagt keisersnitt før termin. Ett av dem ble født allerede i 31. svangerskapsuke på grunn av svangerskapsforgiftning hos moren, som var i risikozonen for dette siden hun hadde fjernet en nyre tidligere i livet. I år ble den første livmortransplantasjonen i USA gjennomført, men mottakeren måtte fjerne livmoren kort tid etterpå på grunn av komplikasjoner.

Forsvarer kostnaden

Foreløpig har alle livmortransplantasjonene som er gjennomført av Brännström, vært del av en forskningsstudie betalt av private midler. Han mener imidlertid at prisen på anslagsvis 600 000 kroner kan forsvares også dersom behandlingen skal tilbys i det offentlige helsevesenet:

– Dette koster, men det er ikke en utålelig kostnad med tanke på at det handler om livskvaliteten til et par. Jeg tror dette kan bli et allment tilbud i Sverige i løpet av en femårsperiode.

At Brännström og kollegene hans i noen tilfeller har gjennomført livmortransplantasjoner fra mor til datter, har vakt oppsikt flere steder. En slik transplantasjon innebærer at kvinnen som skal føde, bærer frem barnet i livmoren som hun selv ble båret frem i. Brännström selv mener at dette ikke er noen stor sak.

– Jeg tenker at livmoren bare er en inkubator. For meg er det mer kontroversielt å donere egg fra søster til søster enn å donere en livmor fra mor til datter, sier han.



– For meg er det mer kontroversielt å donere egg fra søster til søster enn å donere en livmor fra mor til datter, sier kirurg Mats Brännström.

– Trenger mer kunnskap

Seksjonsleder Péter Fedorcsák ved Rikshospitalets seksjon for barnløshet og assistert befruktning forteller at de følger med på Brännströms arbeid, men at det er svært sjelden at de blir kontaktet av kvinner som er aktuelle for slik behandling. Fedorcsák sier dagens lovverk ikke er i veien for å gjennomføre slike behandlinger i Norge,

men mener det er altfor tidlig å vurdere om dette eventuelt skal tilbys norske pasienter:

– Dette er en komplisert behandling som ut fra det vi vet så langt, medfører en ganske åpenbar risiko for donoren, mottakeren og barnet. Vi må derfor ha mer data om hvor stor risikoen er. Blant annet må vi ikke undervurdere farene som følger av å bli født for tidlig.

Risiko og høy kostnad

I motsetning til Brännström ønsker ikke Fedorcsák å vurdere livmortransplantasjon og surrogati opp mot hverandre i etisk

perspektiv. Han understreker at de aktuelle pasientene ikke har noen andre alternativer med dagens lovverk enn eventuelt adopsjon, men påpeker at livmortransplantasjon, i tillegg til å medføre risiko, er en kostbar behandling.

– Dersom behandlingen blir godt nok dokumentert til å godkjennes, blir det etterpå et spørsmål om økonomiske prioriteringer. Dette vil jo bli en svært kostbar form for assistert befruktning.

Siri Vangen, leder for Nasjonal kompetansetjeneste for kvinnehelse ved Oslo universitetssykehus, mener at flere andre behandlinger vil kunne ha mer betydning for kvinnehelse enn livmortransplantasjon.

– Jeg tror kostnaden vil være høy sammenlignet med nytten og opplever ikke at dette er en behandling som det er stort behov for. I tillegg er det viktig å vurdere risikoen for alle parter ved slik behandling, ikke minst for barnet, sier hun.

Stor interesse

Kirurgen Mats Brännström forteller at han nå kontaktes daglig av potensielle pasienter rundt om i verden. Mange av henvendelsene kommer fra muslimske land hvor barnløshet er et stigma og surrogati er forbudt. Når han inviteres til konferanser i utlandet, er han nøye med å poengtere hvor vanskelig prosedyren er. I tillegg fremhever han viktigheten av å motarbeide organhandel dersom livmortransplantasjon blir en utbredt behandling.

» Jeg tror dette kan bli et allment tilbud i Sverige i løpet av en femårsperiode.

Han har også mottatt de første henvendelsene fra transpersoner som har skiftet kjønn fra mann til kvinne, og som ønsker muligheten til å bli gravide. Brännström selv synes ikke at dette er så etisk kontroversielt og mener det rent teoretisk bør være kirurgisk mulig å gjennomføre. Han understreker at det vil være en svært komplisert operasjon, men legger til:

– En eller annen kirurg et sted ønsker nok å bli den første som gjør en slik operasjon. Men det blir ikke meg. ♦

Genmodifiserte medisin- produsentar

Fleire medisinar på marknaden er laga med protein produsert av genmodifiserte dyr.

Av Audrun Utskarpen

PÅ EIN GARD utanfor småbyen Charlton i Massachusetts i USA lever ein flokk geiter som ikkje er heilt som andre geiter. Dei er genmodifiserte slik at mjølka deira inneheld proteinet antitrombin III, som finst i blodet til menneske og hindrar at det levrar seg. Folk med ein sjeldan, arveleg genfeil som gjer at dei manglar antitrombin III, kan lettare få blodpropp.

Viss personar med denne genfeilen skal opererast, kan legane gi dei antitrombin III for å hindre at dei får blodpropp under operasjonen. Før måtte ein nytte blodplasma frå menneske til dette, men no finst medisinen ATryn, med antitrombin III frå dei genmodifiserte geitene. Det var den første medisinen laga i eit genmodifisert dyr som kom i sal. EU godkjende medisinen i 2006 og USA i 2009.

Firmaet som produserer ATryn, hevdar at éi geit lagar like mykje antitrombin III i året som ein kan få frå 90 000 bloddonasjonar. Men finst det grunnar til at det ikkje er greitt å nytte dyr som medisinprodusentar?

Prøvd på mange dyr

I 1985 vart dei første husdyra genmodifiserte, og målet var å nytte dei som medisinprodusentar. Det vanlegaste er å produsere protein i bakteriar eller dyreceller i store tankar.

Ein fordel med genmodifiserte dyr er at proteina blir meir like protein frå menneske enn i bakteriar, og slike dyr kan eigne seg for å lage komplekse protein.



Genmodifiserte geiter i Massachusetts produserer proteinet antitrombin III i mjølka. Proteinet nyttast i medisinen ATryn. (Illustrasjonsfoto: iStock)

Ei mus var det aller første dyret som vart genmodifisert for å produsere eit særskilt protein i mjølka. Det hende i 1987. Både geiter, sauer, kyr, kaninar, grisar, fisk og høns har vore prøvd sidan den gongen. Firmaet rEVO Biologics, tidlegare GTC Biotherapeutics, satsa på geiter fordi dei formeirar seg fortare enn kyr og mjølkar meir enn kaninar og mus. I 1998 vart dei første genmodifiserte geitene som laga antitrombin, fødde.

Geitene blir klona

For å genmodifisere ATryn-geitene nyttar forskarane nakent DNA med genet for antitrombin III frå menneske. Med ei nål sprøyter dei DNA-et inn i eit befrukta geiteegg før sædcella og eggcella rekk å smelte saman, og det framande genet blir dermed sett inn på ein tilfeldig stad i DNA-et til det nye individet. Ei utfordring med denne metoden er at genet berre blir sett inn i nokre få prosent av forsøka. Det nye genet hamnar òg gjerne fleire stader, slik at alle dyra ikkje lagar like mykje protein i mjølkekjertlane.

Når ein først har lykkast med å lage ei genmodifisert geit som er frisk og produserer mjølk med passe mykje protein, ønskjer

Ei anna utfordring kan vere at det nye proteinet er skadeleg for dyret. Immunsystemet til pasientane kan òg reagere på nokre av stoffa som følgjer med. Folk som er allergiske mot protein frå geit eller geitemjøl, bør til dømes ikkje få ATryn.

I dei fleste forsøka på å lage medisin i genmodifiserte dyr, er det nytta mjølk. Det er fordi det er lett å samle opp mjølka og det blir mykje av ho. I kvar liter mjølk kan det lagast fleire gram av det nye proteinet. På marknaden er det òg kommen ein medisin som genmodifiserte kaninar produserer i mjølka. Medisinen blir brukt til pasientar med den sjeldne, arvelege sjukdommen angioødem. I Kina har forskarar genmodifisert kyr slik at mjølka deira er meir lik morsmjølk frå menneske.

Høns og kyr

Det er òg forska mykje på å lage medisin i egg frå genmodifiserte høns. Egga er lette å samle opp, og høner kan leggje over 300 egg i året. I 2015 godkjende både EU og USA for første gong ein slik medisin, kalla Kanuma. Kanuma skal nyttast til å behandle folk med den sjeldne, arvelege sjukdommen Wolmans sjukdom. Desse

» Firmaet som produserer ATryn, hevdar at òg geit lagar like mykje antitrombin III i året som ein kan få frå 90 000 bloddonasjonar.

ein seg gjerne ein heil flokk. Derfor blir geitene klona, slik at ein får mange dyr med likt DNA. Kloninga lykkast likevel berre i nokre få av tilfella, og mange dyr døyr før fødselen eller i tida etter på grunn av misdanningar.

Fleire utfordringar

Mange har lykkast med å genmodifisere dyr slik at dei lagar eit bestemt protein, til dømes medisin mot cystisk fibrose og blødersjukdom. Men førebels er berre tre produkt komne på marknaden. I tillegg til at det kan vere vanskeleg å få til genmodifiseringa, er økonomien eit spørsmål. Firmaet som lagar ATryn, hevdar at det er billigare å nytte geiter enn å ha ein fabrikk der ein produserer protein i bakteriar eller dyreceller. Men alt i alt er det slett ikkje sikkert at det blir billigare å bruke genmodifiserte dyr viss det går an å produsere proteina på andre måtar. Å reinse proteina er dessutan dyrt.

pasientane manglar proteinet lysosomal syrelipase, som er viktig for å forbrenne fett. Sjukdommen fører til at fett hopar seg opp i lever, milt og blodårer.

Det er òg gjort forsøk med å lage antistoff til menneske i blodet til genmodifiserte kyr. Fordelen med blod er at protein kan lagast i fleire typar vev og hamne i blodet. Ulempa er at blodet må tappast, og at proteina lettare kan skade dyret. Å lage protein i sædvæske og urin har òg vore prøvd.

Tryggleik og dyrevelferd

– Det er ulike oppfatningar om på kva måte vi kan bruke dyr for å dekkje behovane våre, seier Ellen Marie Forsberg, filosof og forskar ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

– Vi nyttar dyr både til mat og til medisinsk forskning. Det er viktig å balansere lidingane til dyra mot gevinsten for dyr eller menneske. Går vi ut frå at desse medisinarane er vanskelege å lage på andre måtar,



– Det er ulike oppfatningar om på kva måte vi kan bruke dyr for å dekkje behovane våre, seier filosof Ellen Marie Forsberg.

vil gevinsten for menneske vere stor, og ein kan akseptere noko liding, utdjuar ho.

Det er viktig at produksjonen går for seg på avgrensa område der ein har kontroll på dyra, og at ein sørgjer for at det er rutinar slik at verken kjøtt, mjølk eller egg kjem over i mat.

Før medisinarane blir godkjende, skal òg dyrevelferda vurderast. Dyra må ikkje ta skade av genmodifiseringa, og det nye proteinet må ikkje vere helsefarleg for dei. Firmaet som lagar ATryn, rapporterte i 2012 at helsa til dei første genmodifiserte, klona geitene, som da var 14 år gamle, var god.

Krav om godkjenning

Dersom nokon ønskjer å nytte genmodifiserte dyr til medisinproduksjon i Noreg, må dei søke om godkjenning etter genteknologiloven. Produksjonen må òg følgje dyrevelferdsloven. Her står det at det ikkje er lov å drive avl som påverkar fysiske og mentale funksjonar negativt, som gjer det vanskeleg for dyra å te seg slik det er naturleg for dei, eller som vekker allmenne etiske reaksjonar.

– Dess mindre ein treng å gripe inn for å få ut medisinen, dess meir akseptabelt vil det vere, til dømes er det betre å nytte mjølk enn blod. Dersom ein ser på den ibuande verdien eller eigenverdien til dyra og den naturlege åtferda, kan mange forsøksdyr komme verre ut enn dyra som blir brukte som medisinprodusentar, meiner Forsberg. ♦

Steriliserer laks med gensaks



Mange hundre tusen oppdrettslaks rømmer hvert år, og flere av dem parrer seg med villaks. Norske forskere vil bruke ny genteknologi for å gjøre oppdrettslaksen steril. Av Sigrid Bratlie Thoresen

(Foto: iStock)

FISKEOPPDRETT er en av Norges største eksportnæringer. Totalt svømmer om lag 400 millioner laks rundt i oppdrettsanlegg langs hele kystlinja. Industriens plan er å mer enn doble produksjonen i løpet av de neste 20–30 årene. Men er det mulig?

Havforskningsinstituttet har nylig pekt på fire betydelige utfordringer for oppdrettsnæringen: lakselus, forurensning, sykdom og rømming. Disse risikofaktorene truer både produksjonen og miljøet. Kan ny genteknologi bli en del av en bærekraftig løsning?

Mange fisk rømmer

Hundretusener av laks rømmer hvert år fra norske oppdrettsanlegg. Miljøpåvirkningen ved rømming vil reduseres hvis man kan produsere steril oppdrettslaks. Én metode som er tatt i bruk, er å trykkbehandle rognen etter befruktning. Dette gjør avkommene triploide, det vil si at de har et ekstra sett med kromosomer og derfor ikke er formeringsdyktige. Men triploidisering kan medføre skader på laksen og gjøre oppdrettsprosessen mer krevende. Derfor fortsetter jakten på steriliseringsmetoder med færre bivirkninger.

På laboratoriet ved Havforskningsinstituttets forskningsstasjon i Matre utenfor Bergen sitter seniorforsker Rolf Brudvik Edvardsen med en åpen hannlaks foran seg. Det er noe som mangler. Melken (kjønnsce-lene) er ikke der. Laksen er steril. Dersom en slik laks rømmer fra et oppdrettsanlegg og ut i naturen, vil den ikke kunne formere seg med villaksen.

Edvardsen og kollegene hans har brukt CRISPR/Cas9, et nytt molekylært verktøy for såkalt «genredigering». Med dette har

de klippet vekk en bit av ett av laksens gener som er nødvendig for å produsere kjønns-celler. Dette er en del av et stort prosjekt kalt «Salmosterile», som er ledet av gruppeleder Anna Wargelius ved Havforskningsinstituttet.

Er dette GMO?

I første omgang er Edvardsens plan å bruke kunnskapen om kjønnsmodningsgener til å utvikle en vaksine som kan gjøre laksen steril uten endring av fiskens DNA. Dette er fordi en fisk med endrede gener, som Edvardsens CRISPR-laks, vil reguleres som en genmodifisert organisme (GMO) i Norge, selv om det ikke er satt inn fremmed DNA. Det betyr strenge regler for produksjonen, samt at det ferdige produktet må GMO-merkes.

– Regelverket gjør det lite attraktivt å utvikle teknologien for bruk i fiskeoppdrett. En vaksine er mye enklere å få ut i markedet, sier Edvardsen.

I tillegg er det vanskelig, men ikke umulig, å gjøre sterilitet til en arvelig egenskap, siden det nettopp er reproduksjon man hindrer.

Lusemiddel?

CRISPR-teknologien gjør det i teorien mulig å gjøre de genetiske endringene man måtte ønske i oppdrettsfisken. Dersom man kan gjøre laksen mer motstandsdyktig mot virus-sykdommer og lakselus, kan det bety både økt dyrevelferd, lavere miljørisiko og store økonomiske besparelser for næringen.

– For eksempel viser vår forskning at ville laks i Nord-Norge har genvarianter som potensielt kan gjøre dem mer mot-



Seniorforsker Rolf Brudvik Edvardsen mener CRISPR-teknologien kan løse mange av oppdrettsnæringens utfordringer.

standsdyktige mot enkelte typer virus. Å krysse disse genvariantene inn i oppdrettslaksen uten å vanne ut andre egenskaper vil ta mange tiår. Med CRISPR-teknologien kan det gjøres på noen måneder, men dersom den genredigerte laksen reguleres som en GMO, er det lite sannsynlig at denne teknologien blir tatt i bruk, forklarer Edvardsen.

Imidlertid er teknologien ung, og vi vet ennå ikke om genredigert laks er den beste løsningen på utfordringene. Det er også uenighet om hvordan genredigerte organismer skal reguleres. En uttalelse om hvilke regler som skal gjelde i EU forventes å komme snart. Bioteknologirådet vil nå også diskutere regelverket for genredigering i Norge. Målet er å legge til rette for at teknologien brukes til det beste for samfunnet. ♦

• Wargelius A et al. (2016) Dnd knockout ablates germ cells and demonstrates germ cell independent sex differentiation in Atlantic salmon. *Scientific Reports* 6.

Debatt om genmodifiserte embryoer

Seks av sytten medlemmer av Det etiske råd i Danmark mener det bør være lov å gjøre genetiske endringer i embryoer for å behandle alvorlig sykdom.

Av Hallvard Kvale

DE SEKS MEDLEMMENE i rådets mindretall vil ikke forby genterapi på embryo dersom det kan fjerne alvorlig sykdom hos et barn før fødselen. Mindretallet understreker imidlertid at det må utvikles sikre metoder for slik behandling før den kan tillates. Det kommer frem i en uttalelse publisert av Det etiske råd i mai. En genetisk endring som gjøres i et embryo, er arvelig og vil derfor påvirke alle kommende generasjoner.

Kun mot sykdom

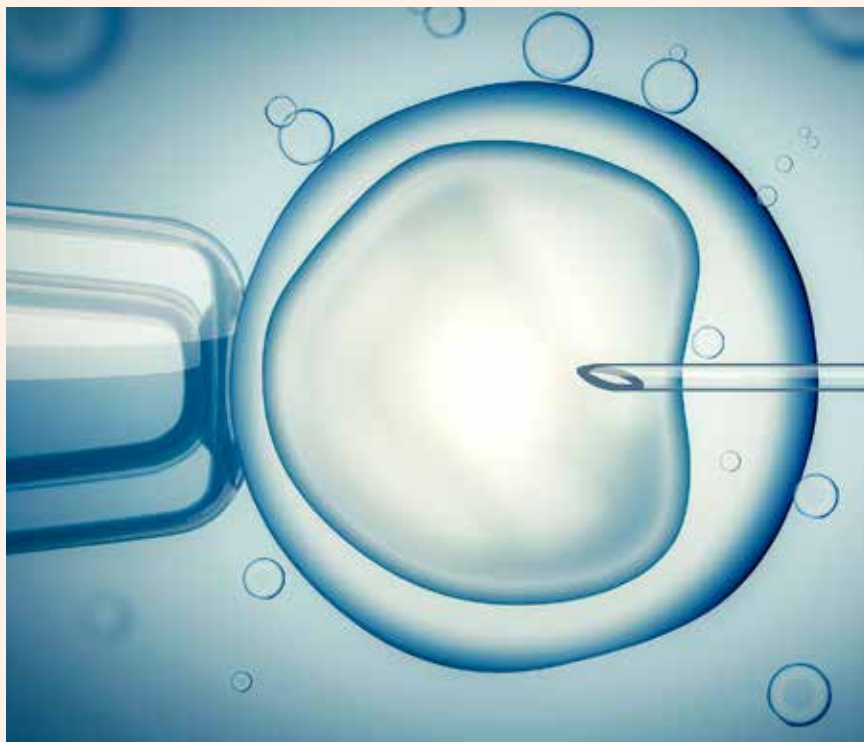
Filosofen Thomas Ploug var ett av medlemmene i Det etiske råd som stemte med mindretallet.

– Det vil prinsipielt være en god ting å fjerne sykdommer før fødselen heller enn etter. Betingelsen er at metodene må være langt bedre utprøvd og sikrere enn i dag, og at formålet kun er å fjerne sykdommer, ikke å endre normale egenskaper som for eksempel intelligens, sier Ploug.

Et flertall i Bioteknologirådet tok tidligere i år til orde for å tillate genmodifisering av embryoer for enkelte typer forskning, forutsatt at embryoene destrueres etter fjorten dager. Slik forskning kan blant annet hjelpe forskere å forstå menneskelig biologi bedre. Bioteknologirådet ønsket imidlertid enstemmig å beholde dagens forbud mot å genmodifisere embryoer og kjønnsceller for behandlingsformål.

Forskning i flere land

Det vakte stor oppstandelse da kinesiske forskere i fjor publiserte verdens første forsøk på genmodifiserte embryoer. De genetiske endringene ble gjort med den mye omtalte CRISPR-metoden, i et forsøk



Et flertall i Bioteknologirådet tok tidligere i år til orde for å tillate genmodifisering av embryoer for enkelte typer forskning, men rådet ønsket enstemmig å beholde dagens forbud mot slik genmodifisering for behandlingsformål. (Illustrasjonsfoto: iStock)

på å fjerne anlegget for en alvorlig blodsykdom i embryoene. Resultatene viste imidlertid at de ønskede genetiske endringene kun ble gjort i noen av embryoene, og i tillegg ble det gjort flere utilsiktede genetiske endringer som kunne ført til alvorlig sykdom dersom embryoene hadde blitt brukt til å starte en graviditet.

Det er derfor langt igjen før man eventuelt kan vurdere å ta metoden i bruk for slik behandling. En samling av verdens ledende forskere uttalte i desember 2015 at det er for tidlig å bruke genmodifisering av embryoer i behandling, men ville tillate forskning på slike embryoer.

Forskere i Storbritannia og Sverige er i ferd med å begynne grunnforskningsprosjekter hvor de skal genmodifisere embryoer for å undersøke menneskelig biologi.

– Forhastet anbefaling

Et flertall på elleve av medlemmene i det danske rådet mener, som Bioteknologirådet, at genmodifisering av embryoer ikke

skal tillates brukt i behandling.

– Det vil gå flere generasjoner før vi kjenner langtidseffektene av genmodifisering. Den usikkerheten må vi leve med når det dreier seg om behandling av alvorlig syke mennesker, men det behøver vi ikke å gjøre for befruktede egg. Hvis vi først tillater at kommende foreldre endrer på barnas genetiske egenskaper ved unnfangelsen, kan det også bli vanskelig å begrense, sier overlege Gorm Greisen, som er leder for Det etiske råd.

Bjørn Myskja, som er filosofiprofessor ved NTNU og nestleder i Bioteknologirådet, mener det er for tidlig å komme med denne typen anbefalinger om bruk av genterapi på embryoer for å behandle sykdom.

– Jeg synes det er problematisk å gi råd om slik bruk av teknologien før vi vet hva den i praksis kan brukes til. Det er mye håp og tro, men vi trenger langt mer kunnskap. Det er etter mitt syn så langt ingen grunn til å revurdere det norske forbudet mot å gjøre arvelige genetiske endringer i mennesker. ♦

Genmodifisering mot tørrøte

Tørrøte gjev norske potetbønder milliontap og fører til omfattande bruk av sprøytemiddel. Ei genmodifisert potet kan kanskje bidra til å løyse problemet, men lova krev at ein vurderer om ho bidreg til berekraft. Korleis gjer ein det?

Av Frøydis Gillund, forskar, GenØk

POTETA ER KJEND og kjær for oss nordmenn, både som tilhøyr til middagen og i potetgullet til gullrekkja kvar fredag. Det blir dyrka mykje poteter i Noreg, men visste du at poteta, til liks med oss menneske, er plaga av virus, bakteriar og sopp? Den verste sjukdommen er potettørrøte, som kjem av ein sopp som trivst i varmt og fuktig vêr. Potetene blir brune og uappetitlege, og potetpakkeria nektar å ta imot potetene dersom det er mistanke om smitte.

I 2006 vart det rekna ut at tørrøte fører til årlege tap på kring 55–65 millionar kroner for norske potetbønder. Sidan då har problemet berre auka. Over halvparten av

all bruk av kjemiske soppmiddel her til lands går med til å nedkjempe tørrøte i poteter.

Utruleg tilpassingsevne

For å avgrense bruken av soppmiddel har forskarar i fleire tiår forsøkt å lage potetsortar som er motstandsdyktige mot tørrøte. Dette har dei tradisjonelt gjort ved å krysse dagens potetsortar med viltvek-sande potetartar frå Sør-Amerika som har naturleg motstandskraft mot sjukdommen. Problemet er at tørrøtesoppen har ei utruleg evne til å tilpasse seg og overvinne motstandsevna til potetplanta. Det er derfor svært utfordrande å utvikle potetsortar

med motstandsevne som varer over tid.

Fleire forskarar ventar at genmodifisering kan bidra til å løyse tørrøteproblemet. Den norske genteknologilova stiller fleire krav til genmodifiserte organismar (GMO) som skal kunne dyrkast eller seljast i Noreg, mellom anna at dei bidreg til berekraftig utvikling. Men korleis kan vi vurdere om ei genmodifisert (GM) potetplante bidreg til berekraft? Det har vi prøvd å finne ut i eit forskingsprosjekt.

Redusert sprøytemiddelbruk

Når forskarar skal genmodifisere poteta for at ho skal tole sjukdom betre, må dei først finne dei gena som gjev nokre viltveksande potetplanter naturleg motstandskraft. Desse gena kallar ein resistensgen. For å få resistensgena inn i arvematerialet til dagens potetplanter brukar forskarane jordbakterien *Agrobacterium*. Metoden gjer det enklare for forskarane å lage potetsortar med mange resistensgen, og dette gjer det vanskelegare for tørrøten å angripe. Mange meiner derfor at genmodifisering er vegen å



Tørrøtesoppen har ei utruleg evne til å tilpasse seg og overvinne motstandsevna til potetplanter. (Foto: Scanpix)

gå for å lage potetplantar med meir varig motstandsevne. Ei GM-potet som berre har fått resistensgen frå andre potetartar, blir kalla cisgen. Dersom ein set inn gen frå ein annan planteart, blir poteta kalla transgen.

Fleire europeiske forskargrupper arbeider med å utvikle tørrøteresistent GM-potet, og fleire slike potetsortar blir no testa i feltforsøk i ulike delar av Europa. Feltforsøka har mellom anna vist at tørrøteresistent GM-potet berre må sprøytast to gonger i løpet av vekstsesongen, medan europeiske bønder i dag sprøyttar mot tørrøte opptil femten gonger. Det amerikanske selskapet J.R. Simplot har også utvikla ei tørrøteresistent GM-potet. Det er venta at amerikanske styresmakter vil ta stilling til om dei skal godkjenne dyrking av denne før utgangen av 2016.

Korleis vurdere berekraft?

Norske styresmakter må vurdere om ein genmodifisert organisme (GMO) er til nytte for samfunnet, bidreg til berekraftig utvikling og er etisk akseptabel før han kan godkjennast. Men kva tyder desse omgrepa i praksis? Vi ønskte å finne ut kva folk frå potetnæringa meiner, og inviterte til tre seminar i 2014 og 2015, med ei brei gruppe deltakarar: bønder og folk frå potetindustrien, forskarar som arbeider med potet- og plantesjukdommar eller utviklar nye potetsortar, fagpersonar frå landbruksforvaltning og -rådgjeving, og representantar for miljø- og forbrukarorganisasjonar.

Målet var å kome fram til spørsmål som det er viktig å undersøkje for å finne ut om dyrking av tørrøteresistent GM-potet er samfunnsnyttig, berekraftig og etisk akseptabelt. Dei mest sentrale spørsmåla deltakarane føreslo, var:

- Fører dyrking av GM-poteter til mindre bruk av soppmiddel?
- Vil tørrøteresistensen vare over tid?
- Er GM-poteter trygge for helse og miljø på lang sikt?
- Vil dyrking av GM-poteter auke inntekta til potetprodusentane over tid?
- Vil forbrukarar ete genmodifisert potet?
- Vil dyrking av GM-potet påverke den oppfatninga forbrukarane har av norskprodusert mat som rein og trygg?
- Vil dyrking av GM-poteter påverke mangfaldet av potetsortar og moglegheita for å dyrke konvensjonell og økologisk potet?
- Legg selskapa som utviklar GM-potet, til rette for openheit og god kommunikasjon med allmenta og styresmaktene?



GM-potet var eit tema som vekte stort engasjement blant bønder og andre som bryr seg om potet og landbruk, skriv forskar Frøydis Gillund.

- Er det mogleg for andre forskarar å utvikle GM-poteter vidare eller forske på dei?

Aggressiv nordisk tørrøte

Forskarar har funne ut at tørrøtesoppen som finst i Norden, har større genetisk variasjon og er meir tilpassingsdyktig og aggressiv enn tørrøtesopp frå andre delar av Europa. Det er derfor viktig å undersø-

» Over halvparten av all bruk av kjemiske soppmiddel her til lands går med til å nedkjempe tørrøte i poteter.

kje om det er grunn til å tru at motstandsevna til GM-poteta vil bli broten raskare ned i Noreg enn andre stader i Europa.

Eit anna vesentleg spørsmål er om norske forbrukarar ønskjer å ete GM-potet. Mange forbrukarar ser på genmodifisert mat med skepsis, og landbruket er avhengig av tillit. Kan dyrking av GM-potet setje dette tillitsforholdet på prøve? Eller vil ei GM-potet som berre har fått gen frå andre potetartar, og som bidreg til mindre bruk av sprøytemiddel, gjere at folk blir mindre skeptiske til genmodifisert mat?

Fleire andre spørsmål

Vi diskuterte også ei rekkje andre spørsmål. Vil patenterte GM-poteter avgrense den moglegheita bonden har til å bruke poteter frå si eiga avling som setjepoteter? Er det

grunn til å tru at cisgene poteter, som berre har fått gen frå andre poteter, er tryggare enn transgene poteter, som har fått overført gen frå ein annan art? Mattryggleiksorganet i EU, EFSA, meiner det. Andre forskarar legg vekt på at metodane som blir brukte for å lage cisgene og transgene planter, er dei same.

Metoden forskarane brukar for å lage GM-potet, er usikker, mellom anna fordi *Agrobacterium* ikkje kan avgjere kvar i arvematerialet til potetplanta dei gena ein set inn, hamnar. Fleire deltakarar meinte derfor at ein må undersøkje nærare om genmodifiseringa kan forstyrre det genetiske samspelet i planta og føre til uventa endringar som kan gje negative effektar for helse og miljø.

Andre deltakarar hadde stor tru på at ei slik GM-potet vil føre til at bønder sprøyttar mindre, og at ho dermed vil gjere landbruket meir berekraftig. Dei la også vekt på at det ikkje vil vere fare for at GM-poteta spreier seg til omgjevnadene. Potetknollar blir ikkje spreidd like lett som frø, og det finst ikkje ville slektningar som GM-potet kan kryssast med i Noreg.

Stort engasjement

Vi opplevde at GM-potet var eit tema som vekte stort engasjement blant bønder og andre som bryr seg om potet og landbruk. Tørrøteresistent potet er det første dømet på ei GM-plante som kan bidra til å løyse eit alvorleg problem for norsk landbruk, og ho opnar for interessante diskusjonar om berekraft, etikk og samfunnsnytte.

Samtidig reiser dyrking av GM-potet meir overordna spørsmål om kva retning vi ønskjer at det norske landbruket skal ta i framtida, og korleis genmodifisering vil påverke den tilliten forbrukarane har til norsk mat. Dette er spørsmål vi alle bør ta stilling til. ♦

Returadresse:
Bioteknologirådet
Stortingsgata 10
0161 Oslo



Debattmøte under Arendalsuka: Likestilling og assistert befruktning

Eggdonasjon, assistert befruktning til einslege kvinner og lagring av ubefrukta egg er ikkje lov i Noreg – sjølv om desse metodane kan gjere det mogleg for fleire kvinner å bli gravide og å avgjere når dei vil stifte familie. Vil det fremje likestilling og sjølvråderetten til kvinner å tillate desse behandlingane? Vil det tvert imot gjere at samfunnet i større grad ser på graviditet og familieliv som noko som kan tilpassast, utsettast og nedprioriterast, slik at det blir vanskelegare å kombinere jobb og familie? Eller er heile premisset for ein slik debatt feil, fordi den set interessene til foreldra over interessene til barnet? Velkommen til debatt med Anette Trettebergstuen (Ap), Tone W. Trøen (H), Ketil Kjenseth (V) og Olaug Bollestad (KrF).

Tid: Torsdag 18. august, kl. 18–19:30
Stad: Pigene på torget, Arendal

bioteknologiradet.no

Biotekquiz

Spørsmål

1. Kor mange gen har den «minimale organismen» som er utvikla av amerikanske forskarar?
2. Kva blir genredigeringsmetoden som forskarar ved Havforskningsinstituttet nyttar for å utvikle sterile oppdrettslaks, kalla?
3. Kva heiter proteinet i medisinen ATryn som genmodifiserte geiter produserer?
4. Kor mange barn i verda er fødte etter livmortransplantasjon?
5. Ved kva for eit norsk sjukehus skal det startast ein studie av stamcellebehandling mot MS?

1. 473. 2. CRISPR/Cas9. 3. Antitrombin III. 4. Fem. 5. Haukeland universitetssjukehus.

Svar



Bioteknologirådet