

Åpent møte 27. og 28. mai: Norske gener?

I samarbeid med genforskere fra Oslo og Trondheim arrangerte Bioteknologinemnda 27. og 28. mai et åpent møte der spørsmålet om det finnes noe som kan kalles norske gener, ble diskutert. Møtet fokuserte spesielt på de mulighetene ny sekvenseringsteknologi gir til å belyse problemstillinger innen historie, språk, evolusjon, sykdom og behandling.

Olve Moldestad

For ti år siden ble de første utkastene til hvordan den felles menneskelige arvemassen var satt sammen, publisert. De siste ti årene har det skjedd dramatiske framskritt i DNA-sekvenseringsteknologien (se Dag Undliens artikkel i GENzalt 1/2010), og siden 2008 har kostnadene ved å sekvensere arvematerialet til et enkelt individ falt fra ca. 1,5 millioner dollar til ca. 6000 dollar. Denne teknologien er derfor nå i ferd med å gjøre sitt inntog i flere forskningsfelt og i klinikken, og dette åpner for nye muligheter og utfordringer.

Denne bakgrunnen var sentral da statssekretær Ragnhild Mathisen (Helse- og omsorgsdepartementet) åpnet møtet. Hun la vekt på de spennende mulighetene for forskning de nye bioteknologiene byr på, men også på de etiske og personvernmessige utfordringene som medfølger. Denne dobbeltheten ble også gjenspeilet i de 24 foredragene som ble presentert på møtet, hvorav et knippe er kort presentert under.

Norgeshistorien i våre gener?

Karola Rehnström, postdoktor ved Wellcome Trust Sanger Institute, presenterte studier som viser hvordan den finske befolkningen vandret inn til Finland i flere bølger, og hvordan geografiske avstander har ført til genetisk isolerte populasjoner i visse deler av Finland. Som professor Eivind Hovig beskrev i forrige nummer av GENzalt (1/2010), finnes det også slike genetiske isolater i den norske befolkningen. Stipendiat Maiken Bratt Elvestad presenterte data basert på Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) 2 og Tromsøundersøkelsen IV som også viser hvordan genetiske variasjoner er systematisk distribuert langs både en nord-sør-akse og en øst-vest-akse innen geografiske områder i Norge.

Genetikken til den norske befolkningen satt i banker

I Norge er det gjennomført flere store befolkningsundersøkelser der det er samlet

inn biologiske prøver fra deltakerne. HUNT 1–3, Den norske mor og barnundersøkelsen (MoBa) og Tromsøundersøkelsen er noen eksempler. Til sammen finnes det biologiske prøver fra ca. 500 000 nordmenn lagret i befolkningsbiobanker.

Instituttleder Rolv Terje Lie (Universitetet i Bergen) ga gjennom eksempler fra medisinsk fødselsregister en orientering om hvordan de sentrale helseregistrene og befolkningsbiobankene kan brukes til å finne årsakene til sykdom og misdannelser.

Professor Kristian Hveem (NTNU/HUNT) presenterte hvilke ressurser som befinner seg i befolkningsbiobankene og hvordan de brukes i internasjonal forskning. Data fra disse biobankene er viktige for å finne årsakene til sjeldne sykdommer. Dette krever at forskerne samler data fra pasienter i hele Europa. Hveem presenterte også noen av de utfordringene som det internasjonale samarbeidet byr på, blant an-



Fullsatt sal i Radiumbospitalets nye forskningsbygg. Foto: Tage Thorstensen.

net samarbeid med sterke utenlandske forskningsmiljøer og deling av anonymiserte data fra norske deltakere.

Berge Solberg, professor ved NTNU og medlem av Bioteknologinemnda, presenterte ulike syn på kommersiell utnyttelse av befolkningsbiobankene. Han diskuterte spesielt eiendomsretten til de biologiske prøvene og tilbaketrekkingsretten, det vil si rettigheten deltagerne av ulike årsaker har til å trekke seg og sitt biologiske materiale fra et forskningsprosjekt. Viktige spørsmål, slik som graden av bearbeidelse som må til før givene mister tilbaketrekkingsretten, må avklares før kommersiell utnyttelse av befolkningsbiobankene kan forsvares som et etisk godt prosjekt.

Individ, forsker og samfunn

Siden slutten av andre verdenskrig har det informerte samtykket fra pasienter og forskningsdeltakere vært påkrevd for å drive forskning på mennesker og biologisk materiale fra mennesker. Jostein Halgunset, førsteamanuensis ved NTNU, argumenterte for at samtykkekravet for forskning på humant biologisk materiale lagret i biobanker ikke bare er uegnet, men kanskje også umoralsk. Hans utgangspunkt var at dagens behandling av sykdom bygger på de erfaringer medisinen har høstet fra tidligere pasienter og forskningsdeltakere, og at det hviler en moralsk plikt på oss som lever i dag, til å bidra med vår helseinformasjon og biologisk materiale slik at framtidens pasienter skal få enda bedre behandling.

Avdelingsdirektør Kim Ellertsen i Datatilsynet hevdet at personvernet er under press fra forskjellige hold, og at forskere opplever samtykkebestemmelsene som en hindring for forskning. Han gikk gjennom flere

praktiske og juridiske problemer forskningsprosjekter kan støte på i forhold til samtykke, tilbaketrekkingsretten og innsynsretten. Ellertsen mente at med god planlegging, god informasjon til deltakerne og ved å be om tillatelse til å bruke informasjon fra den enkelte, er det fullt mulig å ta hensyn til personvernet uten at det går på bekostning av forskning og helsemyndighetenes informasjonsbehov.

Genetikk sett fra legens og forskerens side

Professor Ole A. Andreassen, leder av tematisk område psykososer (TOP-prosjektet) ved Universitetet i Oslo (UiO) og Oslo universitetssykehus (OUS), fortalte hvordan genomvide assosiasjonsstudier (GWAS) med mikromatriseteknologi av psykiatriske sykdommer har bidratt til forståelsen av den genetiske sårbarheten for enkelte psykiatriske sykdommer. Gjennom eksempler, blant annet fra TOP, viste han at bipolar lidelse og schizofreni er noen av de sykdommene der forskerne og klinikerne nå har en bedre forståelse av hvilke gener som gir større sårbarhet for å utvikle sykdommene.

Professor Dag Undlien ved avdeling for medisinsk genetikk (OUS) diskuterte muligheter for raskere og bedre diagnose av pasientene ved hjelp av helgenomsekvensering. Han argumenterte for at de etiske utfordringene som følger av denne teknologien ikke skyldes at det er genetisk informasjon som sådan, men fordi det er mye informasjon om potensiell framtidig helse. Både nasjonalt og internasjonalt diskuteres det derfor hvordan man skal håndtere tilfeldige funn av andre sykdomsdisposisjoner som kan gjøres når hele arvemassen til et individ blir analysert.



Sissel Rogne, direktør i Bioteknologinemnda, og professor Eivind Hovig, initiativtaker til møtet og forsker ved Radiumhospitalet. Foto: Tage Thorstensen.

Torunn Fiskerstrand, overlege ved Haukeland sykehus og medlem av Bioteknologinemnda, fortalte at det er viktig å sikre kvaliteten på de analysene av genetiske data som blir foretatt. I dag er det stor usikkerhet knyttet til koblingen mellom gener og sykdommer. Det vil ta mange år og mye forskning før de fleste av disse koblingene mellom en mutasjon i ett bestemt gen og en sykdom er sikre nok til at de kan brukes i diagnostisering, medisinsk veiledning og behandling. Fiskerstrand pekte også på at det ikke er kapasitet til utstrakt analyse av helgenomdata, eller til å gi genetisk veiledning om alle funn i en slik analyse.

Møtet ble støttet av S. K. Thoresens legat.

Alle foredragene kan sees i sin helhet ved å følge lenken på Bioteknologinemndas hjemmeside www.bion.no.



Paneldebatt med Berge Solberg (NTNU/ Bioteknologinemnda), Rolv Terje Lie (Universitetet i Bergen), Dag Undlien (Oslo universitetssykehus), Torunn Fiskerstrand (Haukeland sykehus/Bioteknologinemnda), Dag Ole Teigen (Stortingsrepresentant Ap) Bent Hoie (Stortingsrepresentant H), Kim Ellertsen (Datatilsynet). Foto: Tage Thorstensen.