

Hvorfor er noen
slanke hele livet?

*Svaret kan ligge
i genene dine*

Side 10

Nye medlemmer i
Bioteknologirådet

Side 4-7

Genetiske selvtester
– *hvilke rettigheter
har du som kunde?*

Side 20

Teplantens arvestoff er kartlagt
– *bra for deg og for
tebøndene*

Side 8





Foto: iStock.

Stafettveksling om bioteknologi	3
Her er det nye Bioteknologirådet	4
Teplanta: den genetiske koden er avslørt	8
Har du genene for overvekt?	10
USA: Første genredigerte matvare på markedet	12
Uetisk å ikkje ta i bruk GMO, meiner Etisk Råd i Danmark	13
Forslag til endringer i bioteknologiloven på høring	14
CRISPR-babyen er et faktum. Hva nå?	16
Vulkanske bakterier lager biogass fra avfall	18
Genetiske selvester: Hva står i kontraktene?	20
småGENialt: Full fres, tross blødersykdom	22

GENialt 2-2019 // 28. årgang

Redaksjonen avslutta: 13. juni 2019
 Ansvarleg redaktør: Ole Johan Borge
 Redaktør: Liv Rønnebak Bjergene
 Redaksjon: Truls Petersen, Sigrid Bratlie,
 Elisabeth Gråbøl-Undersrud og Hilde
 Mellegård.
 Opplag: 7250

Utgivar: 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 eit frittståande, regjeringsoppnemnd organ, og vart første gong oppnemnd i 1991. Rådet er heimla i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) og lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismar.

Bioteknologirådet gir råd i saker som gjeld bruk av bio- og genteknologi i samband med menneske, dyr, plantar og mikro-organismar. Rådet skal óg tilby informasjon og skape debatt. I vurderingane sine skal rådet særleg leggje vekt på dei etiske og samfunnsmessige konsekvensane ved bruk av moderne bioteknologi.

Bioteknologirådet har 15 medlemmer og fem vararepresentantar som er oppnemnde for perioden 2019-2023. I tillegg inviterast seks departement til møta som observatørar. Bioteknologirådet sitt sekretariat har kontor i Oslo sentrum. For 2019 har Bioteknologirådet eit budsjett på 9,8 millionar kroner.



Stafettveksling om bioteknologi

Da helseminister Bent Høie ringte for å spørre om jeg kunne være leder for Bioteknologirådet, måtte jeg bare takke ja. Bioteknologien er i en rivende utvikling. Faglig funderte råd om bioteknologi, folkeopplysning og debatt er derfor viktigere enn noen gang.

Som lege har jeg ofte møtt pasienter som ber om råd: det er sykdom i familien, og nå finnes det en test som kan si noe om framtidig risiko. Bør de ta den? Spørsmålet er vanskelig nok hvis det handler om genfeil som gir svært høy sannsynlighet for å utvikle bryst- eller eggstokk-kreft. Ved positiv gen-test kan det være aktuelt å fjerne eggstok-

» Et annet karaktertrekk ved Bioteknologirådet det er viktig å hegne om, er at vi er et uavhengig råd.

kene eller brystene. Faglige råd og genetisk veiledning kan hjelpe dem som er berørt til å ta informerte, men vanskelige valg.

Genetiske selvtester er tilgjengelige på markedet og gjør situasjonen mye vanskeligere. Mange mener at befolkningen bør ha frihet til å kjøpe seg mer informasjon for å ta bedre valg. Andre påpeker at det foreligger asymmetrisk informasjon mellom selgeren og kunden – det vil si at kunden ofte ikke har nok informasjon til å ta gode valg og at dette feltet derfor bør reguleres. Slike og liknende spørsmål, som regulering av genmodifiserte organismer (GMO), er det Bioteknologirådet analyser, drøfter og gir råd om.

Åpenhet, innsyn og uavhengighet

Som professor i medisinsk etikk er det et privilegium å lede et bredt sammensatt råd på 20 personer. La meg si litt om hvordan vi arbeider. Rådene vi gir er åpne og offentlig tilgjengelige. Det samme er kunnskapsgrunnlaget vi bygger på og begrunnelsene vi gir. Men diskusjonene vi har i rådet, er bak lukkede dører. Her skal det være trygt å tenke høyt, lytte og bryne argumenter. Sammen lærer vi og blir utfordret i om og hvordan vi som samfunn trygt kan ta i bruk ny teknologi som gir økt velferd for alle. Når rådet publiserer en uttalelse, er den offentlig tilgjengelig. I uttalelsene fra Bioteknologirådet er det derfor ikke bare anbefalingene som er viktige. Minst like viktig er de argumentene som ligger til grunn. Ved å følge oss på nett og lese rådsuttalelsene kan alle få innsyn i og følge vår argumentasjonsrekke. Denne åpenheten gjør det mulig å argumentere mot våre standpunkt. En slik åpenhet er en styrke for demokratiet.

Et annet karaktertrekk ved Bioteknologirådet det er viktig å hegne om, er at vi er et uavhengig råd. Det betyr at selv om vi er oppnevnt av regjeringen, skal våre tilrådinger være politisk uavhengige. Det er den samlede kunnskapen i rådet, og det forarbeidet som gjøres av sekretariatet ved å samle inn kunnskap, som danner grunnlaget for våre råd. Det har vært politisk oppmerksomhet rundt Bioteknologirådets arbeid. Før jeg takket ja til å bli leder, ba jeg om en forsikring om at rådet fortsatt skal være uavhengig. Det fikk jeg. Det nye rådet består av særdeles kompetente personer og sammen vil vi sikre at rådet gir faglige, uavhengige og velbegrunnede råd.

Framtidsrettet lovverk

Bioteknologiloven og genteknologiloven regulerer mange av de temaene Bioteknologirådet uttaler seg om. Begge lovene er i endring og forslag til endringer av bioteknologiloven er nå ute til høring. Med tanke på den raske teknologiske utviklingen på



feltet er det viktig at prosessen går så raskt som mulig. Hvis ikke risikerer vi å ende med lover som er utdaterte allerede før de trår i kraft. Det nye Bioteknologirådet vil følge tett den videre prosessen.

Det er betryggende å overta stafettstaven fra et råd som har gjort et grundig arbeid med å evaluere og anbefale endringer i bioteknologiloven og foreslå endringer i reguleringen av genmodifiserte organismer (GMO). Jeg vil derfor benytte anledningen til å takke tidligere medlemmer for innsatsen og for deres bidrag til samfunnsdebatten, ikke minst til nestleder Bjørn Myskja og Kristin Halvorsen, som siden 2014 har ledet Bioteknologirådet på en utmerket måte. Jeg og resten av rådet er glad for å ta stafettstaven videre.

Ole F. Norheim

Her er det nye

Bioteknologirådet

15. april oppnevnte regjeringen et nytt Bioteknologiråd som fram til 2023 skal gi råd om bioteknologi. Hvorfor sa de ja? Hvilke forventinger har de? Hvilken kompetanse bringer de inn i rådet? Og hva tenker de ferske rådsmedlemmene om Bioteknologirådet sin samfunnsrolle?



Ole Frithjof Norheim, leder

Ny teknologi er en av de viktigste driverne innen samfunnsutviklingen, samtidig som en uregulert utvikling gir økt risiko for utilsiktede konsekvenser for dyr, mennesker, samfunnet og miljøet. Å få lov til å være med og påvirke denne utviklingen gjennom faglige, uavhengige råd er en viktig del av en forskers samfunnsoppdrag.

Jeg er nysgjerrig av natur og ydmyk i forhold til lederrollen. Vi lever i en utrolig spennende tid og jeg håper å lære mer om hele dette store komplekse feltet.

Som professor i medisinsk etikk er jeg opptatt av hvordan gode beslutninger, lover og holdninger kan påvirkes gjennom åpne, demokratiske prosesser. Etikk er blitt et viktig fag som kan gi beslutningsstøtte i utfordrende samfunnsspørsmål. Gen- og bioteknologi kan gi økt velferd både globalt og nasjonalt, samtidig som utviklingen vil skape både vinnere og tapere. Rådet har en viktig rolle som brobygger mellom fag og politikk.



Kristin Solum Steinsbekk, nestleder

Bioteknologirådet er en unik arena for diskusjon og vurdering av spørsmål knyttet til bioteknologi generelt og genteknologi spesielt. Jeg synes det er viktig og verdifullt at vi som samfunn velger å bruke ressurser på en institusjon som Bioteknologirådet. Det sier noe essensielt om hvilken type samfunn vi ønsker å ha.

Jeg har doktorgrad med fokus på etiske utfordringer ved biobankforskning. I Bioteknologirådet ønsker jeg å bidra til konstruktive diskusjoner og bedre forstå komplekse problemstillinger knyttet til bio- og genteknologi. Å få gjøre dette som medlem av Bioteknologirådet er et privilegium!

Inn i arbeidet i rådet tar jeg med meg ulike erfaringer, alt fra grunnforskning med DNA-teknologi, etikkundervisning og arbeid med etiske utfordringer knyttet til biobankforskning og medisinsk etikk. Dette inkluderer utviklingen av høykapasitets analyser innen biomedisinsk forskning og genomanalyser innen helsetjenesten.



Inge Lorange Backer

Jeg sa ja fordi Bioteknologirådet er et enestående forum for en allsidig og nyansert analyse og diskusjon av forholdet mellom mennesker, natur og teknologi. Det er viktig å klargjøre hvilke verdier som kan bli berørt av ulike handlingsvalg, og hvilke konsekvenser de kan ha. Rådets brede sammensetning og erfaringen med stor takhøyde innenfor rådet gir godt grunnlag for det. Mine forventninger til rådet går nettopp ut på at vi skal oppfylle dette, bringe analyse og diskusjon ut i samfunnet og oppmuntre til en enda bredere debatt som sikrer at verdispørsmål og etiske overveielser blir trukket frem når man skal ta stilling til spørsmål som bioteknologien reiser.

Den særlige kompetansen som jeg bringer med til rådet er innsikt i juridiske spørsmål, lovgivningsprosesser og arbeidsmåten i statsforvaltningen.



Geir Sverre Braut

Utan tvil vil bioteknologisk kunnskap prege både yting og styring av helsetenestene i framtida. Like eins vil bioteknologiske premisser prege spørsmål knytte til miljø og levekår. Eg ønskjer å vera med i dette ordskiftet, ikkje minst fordi det er nært knytt til samfunnstryggleik, som er det forsknings- og undervisningsområdet eg arbeider mest med.

Eg har god innsikt i korleis politiske og forvaltningsmessige prosessar føregår. Dessutan har eg framleis god basal biologisk kompetanse, og arbeider dagleg med spørsmål knytte til vurdering av tryggleik og risiko i små og store system.

Rådet er ein viktig arena for å synleggjere verdikonflikter og for å synleggjere uvisse og utfordringar ved kunnskapsfronten, der den til ei kvar tid måtte vera. Eg ser fram til gode debattar, og å få lov til å vere med på ein arena der eg kan vere tett på utviklinga.



Ny teknologi er en av de viktigste driverne innen samfunnsutviklingen, samtidig som en uregulert utvikling gir økt risiko for utilsiktede konsekvenser for dyr, mennesker, samfunnet og miljøet.

Ole Frithjof Norheim



Kristin Børresen

Bioteknologirådet tar opp spørsmål som vedrører hele samfunnet. Saker, regler, lover, etikk som blir diskutert og bestemt i Bioteknologirådet, har direkte påvirkning på jobben min som leder i Graminor. Graminor jobber med å utvikle nye plantesorter for det norske jord- og hagebruket og kan ta i bruk nye genteknologier i vårt utviklingsarbeid.

Jeg ser fram til å få informasjon om, og være oppdatert på, siste nytt om det som skjer innen bio- og genteknologi, og kunne diskutere dette med folk som har ulik bakgrunn enn meg.

Bio – og genteknologi fører til komplekse problemstillinger. Derfor er det viktig at det er et organ som Bioteknologirådet som har tid og ressurser til å sette seg inn i og veilede beslutningstakere. Utviklingen på disse områdene vil gå enda fortare nå framover, og det er viktig å «henge med» for å kunne ta gode beslutninger.



Hans Ivar Hanevik

Bioteknologirådet behandler saker som har med assistert befruktning å gjøre, og her vil jeg bidra til at rådet forblir godt informert om hva som rører seg både nasjonalt og internasjonalt. Forventningene mine til deltakelsen er å sette assistert befruktning spesielt, og bioteknologi generelt, inn i et større rammeverk.

Ved å jobbe med assistert befruktning ser jeg daglig hvordan det å ta i bruk avansert bioteknologi gjør at flere mennesker får et rikere liv enn de ellers ville hatt. Jeg tar også med meg min faglige bakgrunn som legespesialist i gynekologi og fødselshjelp. Disse erfaringene vil jeg bringe videre til rådet.

Mitt fagmiljø sysler med ting som mange har sterke meninger om. Det er nødvendig at vi både tar inn over oss hvordan utenforstående ser på vår virksomhet og at vi selv blottstiller og diskuterer de betraktningene vi selv gjør oss.



Arne Holst-Jensen

Jeg har allerede sittet i rådet i forrige periode og vet i stor grad hva jeg går til. Å kunne være med på å belyse alle vesentlige sider av de nye bio- og genteknologiene og gi råd om hvordan disse teknologiene kan og bør reguleres, er meningsfullt og lærerikt. Den tverrfaglige sammensetningen sikrer at vi får et helhetlig perspektiv før vi gir råd.

Jeg har bred biofaglig bakgrunn og spesielt mye kompetanse på genteknologi og molekylærbiologi. På Veterinærinstituttet er jeg nå forskningsleder for dyrehelse og mattrygghet. Samlet har jeg gode forutsetninger for å forstå og forklare teknologiene som rådet skal vurdere.

Bioproduksjon og helseteknologi vil i økende grad bidra til å skape arbeidsplasser og inntekter i Norge. Rådet må derfor ikke svekkes, men heller styrkes, og ikke minst næringsperspektivet bør få en mer framtrædende plass enn det har i dag.



Trine Hvoslef-Eide

Jeg sa ja fordi dette er et meget spennende verv med mange utfordrende diskusjoner, både innenfor bioteknologiloven og mitt fagfelt, genteknologiloven. Som mer enn middels samfunnsengasjert er alle aspekter av moderne bioteknologi spennende områder, uten fasitsvar. Å få lov til å være med og delta i diskusjonene er et stort privilegium.

Min bakgrunn er fra bioteknologi i planter (i vid forstand) og «tradisjonell» genteknologi og moderne genredigering. Jeg underviser og forsker innenfor dette feltet ved Norges miljø- og vitenskapelige universitet (NMBU). Å være medlem i rådet vil gi meg førstehåndskunnskap og oppdatering som vil være viktig inn i undervisningen.

Fagfeltet er i en så rivende utvikling at det skal godt gjøres å henge med i svingene. Samlet besitter rådet en kompetanse som myndighetene kan lene seg på i vanskelige dilemmaer som ny teknologi bringer med seg.

Her er det nye Bioteknologirådet



Bushra Ishaq

Bioteknologirådet er en viktig samfunnsaktør. Utvikling innen bioteknologi er gjennomtrende, uten at vi kanskje har et bevisst forhold til det i hverdagen vår. Jeg forventer at rådet er proaktivt, har bred sammensatt kompetanse, er representativt og reflekterer hele det norske samfunnet. I tillegg er det viktig at rådet er åpent, inkluderende, og nytenkende slik at vi kan tenke nye tanker høyt, selv om vi kan bli oppfattet som progressive og kontroversielle. Samtidig må vi hele tiden være forankret etisk. Jeg håper derfor at Bioteknologirådet kan styrkes og synliggjøres i enda større grad i tiden som kommer.

Jeg satt 2,5 år i det forrige rådet, og bidrar medisinsk faglig kompetanse innen klinisk medisin, global helse og medisinsk etikk og et samfunnspolitisk verdiperspektiv. De siste ti årene har jeg engasjert meg offentlig for et bærekraftig mangfoldig samfunn.



Synne Lerhol

Problemstillingene som Bioteknologirådet jobber med er krevende, spennende og viktige. Utviklingen skjer i en rasende fart, og det er helt nødvendig at denne utviklingen er gjenstand for en offentlig debatt. Det er et privilegium å få lov til å bidra inn i rådets arbeid, en oppgave jeg ikke kunne si nei til. Formidlingen og debatten Bioteknologirådet bidrar til er grunnleggende i et demokrati som vårt.

Jeg har tidligere jobbet med funksjonshemmede og kronisk sykes tilbud i helsevesenet, herunder legemidler, sjeldne diagnoser og prioritering. Som medlem av det tidligere Prioriteringsrådet fikk jeg erfaring med etisk krevende diskusjoner i en åpen og tverrfaglig gruppe. I tillegg har jeg selv en arvelig, sjelden diagnose, og bærer kanskje derfor med meg et annet perspektiv inn i debattene. Bioteknologi er ikke hypotetisk og abstrakt for meg, det er en høyst reell del av livet.



Morten Magelssen

Å være medlem i Bioteknologirådet er en flott anledning til å bidra med argumenter og perspektiver til noen av vår tids viktigste etiske diskusjoner. Jeg ser frem til å lære mye om gen- og bioteknologi og få brynet min egen etiske argumentasjon mot de andre medlemmene.

Som medisinetiker har jeg trening i hvordan formulere og drøfte etiske utfordringer og hvordan vurdere og kritisere argumentasjon. Videre er jeg opptatt av å bringe til torgs perspektiver fra de klassiske dyddsetiske og kristne tradisjonene i etikken.

Rådets sekretariat er veldig dyktige til å spre kunnskap og stimulere diskusjon. Vi medlemmer har en viktig rolle i å bringe frem alle relevante argumenter i debattene og dermed belyse spørsmålene både bredt og dypt.



Raino Malnes

At sakene rådet behandler, er viktige, er det ingen tvil om. Jeg er freidig nok til å tro at jeg har en viss kompetanse (statsvitenskapelig og filosofisk) for å bidra til behandlingen. Jeg var medlem av rådet også i det forrige periode.

Jeg har studert, analysert og forelest over etiske, politiske og filosofiske temaer i snart 40 år. Den kompetansen jeg særlig bring inn i rådet, er innenfor etikk, politisk filosofi og normative beslutningsteori.

Rådet skal sette saker under debatt på en slik måte at alt som finnes av relevante momenter kommer i betraktning, uten hensyn til hva det for tiden er vanlig å mene blant politikere eller folk i alminnelighet. Rådet skal også gi uttalelser og anbefalinger til politikere og allmennheten, uten tanke på om det som sies harmonerer med den politiske stemningen i besluttede organer eller den alminnelige folkemeningen.



Anne Ingeborg Myhr

Jeg synes det var en stor tillitserklæring å få henvendelse om å sitte i Bioteknologirådet. Utviklingen innen bioteknologi går raskt, og nye anvendelser og produkter dukker opp som kan ha fremtidige positive og negative konsekvenser for enkeltmennesker og for miljøet. Bioteknologirådet har en viktig rolle i å sette etikk, bærekraft og samfunnsnytte på agendaen ved å oppfordre til samfunnsdebatt slik at disse aspektene ved de teknologiske fremskrittene blir belyst.

Jeg har tverrvitenskapelige bakgrunn: Jeg er sivilingeniør i bioteknologi, og min forskningserfaring er fra etiske, sosiale og juridiske (ELSA) studier av genteknologi. De siste årene har jeg jobbet med ansvarlig og bærekraftig bruk av nye bioteknologier, inkludert genredigering og syntetisk biolog. Det nye rådet dekker et bredt fagfelt med høy kompetanse og jeg ser frem til å samarbeide med de andre rådsmedlemmene samt sekretariatet.



Benedicte Paus

Jeg sa ja til å være med i Bioteknologirådet i en periode til fordi det er behov for stemmer fra dem som arbeider med medisinsk bruk av bioteknologi hos pasienter med genetisk sykdom og deres familier. Gjennom mitt arbeid med genetisk veiledning, forskning og diagnostikk har jeg bakgrunn for synspunkt på hva genteknologi bør brukes til hos mennesker, både når det gjelder behandling og forebygging av sykdom.

Jeg mener rådet bør formidle fakta enkelt og nyansert, og fremme debatt også uten fokus på det spektakulære. En slik tilnærming vil være konstruktiv for beslutningstakere og dempe urealistiske forventninger og uberettiget frykt.

Som medlem i rådet forventer jeg mange sakspapirer og gode diskusjoner, der den samlede kompetansen til medlemmene resulterer i kloke vurderinger som en enkelt fagperson ikke ville kunne foreta alene.



Bente Sandvig

Etter én periode i rådet synes jeg det er viktig og spennende å følge feltet videre. Her skjer utviklingen fort og det er utfordrende å følge opp faglig utvikling med etisk refleksjon.

I Bioteknologirådet er jeg leg og ikke lærd, og det, samt en sekulær mellommenneskelig begrunnet etikk og et humanistisk menneskesyn, er det jeg bringer med meg inn i rådet. Mye av det vi diskuterer, handler om å gripe inn i evolusjonen og selve menneskets grunnstoff, og det er jeg som humanist opptatt av å mene noe om.

Jeg har lyst til å bidra til et best mulig beslutningsgrunnlag for de som skal fatte vedtak om bruk av bioteknologi og genteknologi. I tillegg til å gi beslutningstakerne best mulig kunnskapsbaserte og etisk vektige råd, er rådets oppgave å få til en bredest mulig samfunnsdebatt om grensene mellom hva som er mulig og hva vi bør gjøre.



Marianne Klungland Bahus

Jeg er svært interessert i fagfeltet og ønsker å bidra i diskusjonen om hvordan vi skal forholde oss etisk til bioteknologiske nyvinninger overfor mennesker, dyr og mikroorganismer. Jeg er utdannet jurist med doktorgrad i grensefeltet mellom juss og medisinsk etikk og forsker innenfor blant annet helserett. Jeg har også mange års erfaring som privatpraktiserende advokat, og trening i å balansere motstridende hensyn for å oppnå løsninger man kan enes om.

Bruk av bioteknologi og genteknologi skaper muligheter på både godt og vondt. Vi trenger et råd som kan løfte fram relevante samfunnsmessige og etiske spørsmål i det offentlige rom. Vi har også behov for et lovverk som er relevant, som favner de problemstillingene som oppstår. Behovet for stø kurs øker med økende muligheter, og et rådgivende og frittstående organ har en sentral rolle i å bidra til en slik kurs.



Ishita Barua

Jeg takket ydmykt ja til dette ærefulle samfunnsoppdraget. Som ung kvinne, lege og forsker anser det som min plikt å bidra til en opplyst og nyansert debatt rundt fremtidens etiske dilemmaer knyttet til moderne bioteknologi. Det er nemlig min generasjon og de etter som kommer til å måtte leve lengst med konsekvensene av våre kollektive veivalg. Anbefalinger fra Bioteknologirådet gir oss kollektivt en mulighet til å ta et bestemt standpunkt før teknologien raser ukontrollert av gårde.

Som lege med klinisk erfaring fra sykehus, er jeg trent til å forholde meg til tøffe avveininger, emosjonelt utfordrende problemstillinger og vanskelige drøftinger. Jeg forsker nå på tarmkreft og hvordan man kan bruke kunstig intelligens i diagnostiseringen av dette. Kunstig intelligens er en annen ung teknologisjanger som i likhet med moderne bioteknologi, avler frem mange prinsipielt analoge problemstillinger og kompliserte etiske drøftinger.



Cathrine Bjorvatn

Jeg ønsker å fortsette i Bioteknologirådet fordi rådet behandler meget viktige og spennende saker som definitivt vil være med å bygge morgendagens helsetjeneste. Siden jeg kommer fra en klinisk hverdag ved Medisinsk genetikk, Haukeland Universitetssykehus, synes jeg det er en berikelse å få våre problemstillinger belyst grundig og tverrfaglig i rådet. Møtene i Bioteknologirådet gir oss mulighet til å lære av hverandre og utvide perspektivene våre, dette er hovedmotivasjonen min for å fortsette

Bioteknologirådet skal blant annet gi Helseministeren og departementene råd i forhold til bioteknologi og genteknologi. Disse fagfeltene er i en svært rask teknologisk utvikling. Jeg har stor ydmykhet i forhold til å manøvrere i dette farvannet, hvor vi må sikre de beste behandlingsmetoder og et bærekraftig samfunn, samtidig som etikk og samfunnsnytt skal ivaretas. Et særdeles kompetent og effektivt sekretariat er også medvirkende til å fortsette.



Trygve Brautaset

Jeg har fulgt Bioteknologirådet ganske tett i mange år gjennom arrangementer, Genialt og facebook og også deltatt selv som foredragsholder og i paneldiskusjoner. Jeg opplever at rådet har stor respekt og troverdighet – slik må det fortsette å være!

Bioteknologirådet har en viktig samfunnsrolle, også som opplysningsaktør. Det er veldig fint å kunne få være aktivt med. Samfunnsmessige, etiske og politiske sider av bioteknologi er et fagfelt som jeg har jobbet med hele yrkeslivet mitt. Jeg er fagmann med bred erfaring fra forskning internasjonalt og nasjonalt, inkludert ti år i Sintef med mye samvirke mot også industri. Som leder for Senter for Digitalt Liv Norge har jeg tett samarbeid med samfunnsforskere og vekt på ansvarlig forskning og innovasjon (RRI). Jeg er opptatt av å se på bioteknologien i et bredere perspektiv.



Jakob Elster

Jeg sa ja til å være medlem av Bioteknologirådet fordi vervet innebærer at man er med på diskusjoner om spennende og viktige spørsmål. Jeg også gode minner fra jobb i sekretariatet tidlig på 2000-tallet. Muligheten for å komme tilbake til disse diskusjonene var ekstra fristende.

Som fagetiker har jeg ikke nødvendigvis spesiell innsikt i hva som er moralsk riktig, men jeg har en viss kompetanse i argumentative strukturer og viktige argumentformer innen bioetikken. Her håper jeg å kunne bidra. Jeg har også flere års erfaring fra de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og kan dermed bidra med perspektiver om de mange skjæringspunktene mellom bioteknologi og medisinsk forskningsetikk.

Jeg håper at vi lykkes i å ha gode og formidlingsrike diskusjoner, hvor vi er åpne for at hva som er etisk riktig, ofte ikke er åpenbart.



Kvar dag blir det drukke meir enn to milliardar koppar med te. At arvestoffet til dei to hovudtypane av tebusken *Camellia sinensis* er avdekka, kan bety enda fleire sorter. Foto: iStock.

Teplanta: den genetiske koden er avslørt

Teen sine inste løyndomar er no oppdaga. Detaljert kunnskap om DNA kan gi oss teplanter som taklar klimaendringar betre. Eller kva med ein kopp svart eller grøn te heilt utan koffein?

Av Hilde Mellegård

AVSLAPPANDE. OPPKVIKKANDE.

Kjensla av å få betre helse. Eller berre nyte tilværet i ti minutt. Det er fleire gode grunnar til å ta seg ein kopp te. Kvar dag blir det drukke meir enn to milliardar koppar av verdas mest populære drikk etter vatn: te. Te finst i mange ulike sortar og smakar, og kanskje kan vi no få endå fleire variantar? Arvestoffet til dei to hovudtypane av tebusken, *Camellia sinensis*, blei nemleg kartlagt i 2017 og 2018. Med det kan vi seie at planta sine inste løyndomar er avslørt.

Lange tradisjonar

Te er i dag storindustri. Meir enn 60 land dyrkar teplanter, men Kina og India blir rekna som dei to største nasjonane. Te har vore drukke i Kina i meir enn 4000 år, og planta kjem truleg frå ein region som grensar mot Kina, India og Myanmar. Nederlandarane byrja å importere te til Europa tidleg på 1600-talet. Andre land, særleg Storbritannia, omfamna etter kvart òg denne drikken. Te var til og med ei smuglarvare i Storbritannia i fleire år på grunn av høge tollsatsar.

Arv og miljø

Smak og innhald av potensielt helsefremjande stoff i te er avhengig av både genetikk og miljø. Same type plante vil gi te med forskjellig smak når ho veks på ulike stader. Teplanter som i utgangspunktet er like, vil etter kvart òg utvikle eigne genetiske profilar når dei blir dyrka i ulike miljø. Arvestoffet til tebusken, og alle andre levande organismar, er dynamisk og vil endre seg og tilpasse seg omgivnadane over tid. I tillegg har vi menneske òg påverka arve-

» I got nasty habits; I take tea at three. - Mick Jagger

stoffet ved å velje ut planter med gunstige eigenskapar til dyrking.

Forskarar har no kartlagt arvestoffet til dei to hovudtypane av teplanta (*assamica* og *sinensis*). Det gir moglegheiter. Vi kan til dømes lære meir om teen si historie. Korleis har planta utvikla og tilpassa seg? Når gjekk te frå å vekse vilt til å bli ei jordbruksplante? Og kvar kom planta frå? Ved å samanlikne DNA-et til ulike variantar av teplanter kan ein seie noko om felles historie. Dess nærare i slekt to teplanter er, dess kortare tid er det sidan dei hadde ein felles stamfar. Basert på DNA-kartlegginga har forskarar no justert estimatet for når dei to hovudtypane skilde lag, frå 22 000 år sidan, som ein tidlegare rekna med, til ein gong for mellom 380 000 og 1,5 millionar år sidan. Og visste du forresten at teplanta og kiwiplanta var ei og same plante inntil for om lag 80 millionar år sidan?

Men kjennskap til den genetiske koden kan òg bli nyttig for framtida.

Klimaendringar påverkar te

På same måte som andre bønder merkar òg tedyrkarar klimaendringane. Stigande temperaturar og hyppige periodar med tørke og kraftig regn skadar teplantene og fører til mindre avlingar. Insektåtak skjer òg oftare enn før. I tillegg til mindre avlingar kan eit klima i endring òg gi te med lågare innhald av stoff som antioksidantar.

Tedyrkarar har allereie sett i gang tiltak, som å dekkje til jorda for ta vare på fukta, grave grøfter, lage skugge og dyrke teplanter frå frø i staden for frå stiklingar. Planter frå frø har eit djupare rotsystem, som gjer dei mindre sårbare overfor tørke. Ei anna tilnærming er å få fram meir robuste teplanter, og kunnskap om arvestoffet gjer at vi kan drive målretta og effektiv avl. DNA-informasjon blir ofte brukt i avl på husdyr og fleire jordbruksplanter, men er ikkje kvardagskost for teplanter. For sju år sidan utvikla likevel japanske forskarar tevarianten nanmei ved å bruke kunnskap om gena. Nanmei er motstandsdyktig mot åtak frå ein type insekt og blir heller ikkje så lett angripen av visse sopptypar. I fjor fann forskarar òg fram til DNA-sekvensar som påverkar kor godt tebusken taklar tørke. Det kan bli viktig framover.

Ekte koffeinfri te?

Lyst til å drikke ein jumbokopp med favorittteen din i sofaen om kvelden, men utan å liggje vaken når natta kjem? Akkurat som kaffi inneheld te koffein, som forresten er viktig for teplanta – det vernar mot insekt. Men på oss menneske har koffein ein oppkvikkande og vassdrivande effekt, og fleire ønskjer derfor å drikke koffeinfri te. Koffeinfrie tedrlikar, som urtete og rooibos, har vore på markedet lenge. Men dei blir ikkje laga av teplanta og kan derfor ikkje kallast ekte te, ifølgje tekjennarar. Det er mogleg å trekkje ut koffein fra teblada gjennom kjemiske prosessar, men det går ut over smak og innhald, mellom anna antioksidantar. Med DNA-kunnskap er det likevel håp i sikte. Forskarar har no funne fram til fleire av gena som påverkar koffeinnivået. Ved å avle spesifikt på planter som produserer lite koffein, er det mogleg å få fram te som inneheld lite eller ingenting av det stimulerande stoffet.

Sidan teplanter produserer forskjellig mengde koffein, undersøker forskarar koffeinnivået i både viltveksande planter og plantasjeplanter. I 2018 skildra kinesiske forskarar hongyacha, ein vill variant som er naturleg koffeinfri. Då forskarane under-

søkte arvestoffet, fann dei ut at brytaren som skrur på koffeinproduksjonen, var forskjellig frå andre teplanter.

Ikkje alle nøyer seg med å undersøkje kva som finst der ute. Teforskarar har nyleg prøvd å stoppe koffeinproduksjonen ved å endre på gena. Det har så langt ikkje vore heilt vellukka. Sjølv genmodifiseringa skal dei ha fått til, men å gå frå celler til heile planter har vist seg å vere teknisk vanskeleg.

Så kva kokar kunnskap om arvestoffet ned til? Truleg vil du kunne velje blant endå fleire tevariantar. Og kanskje kjem teen den nye, frå meir klimarobuste planter. ♦

Fakta om te

Te finst i titusentals forskjellige typar, men kan delast inn i fire hovudkategoriar: grøn, oolong, kvit og svart te. Behandling og tørketid etter innhausting avgjer typen. Alle typar te kjem likevel frå same plante, *Camellia sinensis*. Det blir dyrka om lag 1500 variantar av teplanta, som igjen fell inn under to hovudtypar: *sinensis* (kinesisk te) og *assamica* (Assam-te).



På same måte som andre bønder merkar òg tedyrkarar klimaendringane. Kunnskap om arvestoff kan bety meir klimarobuste teplanter. Foto: iStock.

Har du genene for overvekt?

Basert på kunnskap om gener kan vi estimere hvem som kommer til å bli overvektige – allerede fra tre års alder.

Av Elisabeth Gråbøl-Undersrud

DE FLESTE AV OSS ER overvektige. Ferske tall fra HUNT-undersøkelsen i Nord-Trøndelag viser at så mange som sju av ti er overvektige. Overvekt gir økt risiko for sykdommer som diabetes, slag og kreft. Fedme kan være vanskelig for enkeltindividet

og koster i tillegg samfunnet store summer. I en ny rapport har Menon Economics regnet ut at fedmeepidemien koster det norske helsevesenet 68 milliarder kroner årlig. Hva er årsaken til fedme? Hva kan vi gjøre for å snu denne trenden? Flere nye

studier viser at fedme kan være bestemt av gener, ikke viljestyrke.

Hvorfor er det vanskeligere for noen å gå ned i vekt?

Det er lett å tenke at slanking handler om kun viljestyrke. Spis mindre og tren mer! Men nyere forskning nyanserer denne forestillingen. Årsakene til fedme er mer komplekse enn vi har trodd. Britiske forskere rapporterer nå at 40-70 prosent av vekten styres av gener. Gener kan bestemme alt



Mens noen sliter med vekta, forblir andre slanke. Årsaken kan ligge i genene. Foto: iStock.

» Store befolkningsundersøkelser som ser på gener og livstil til tusenvis av mennesker, gir oss nå ny innsikt i hvordan gener og miljø sammen kan føre til overvekt.

fra hvor fort du blir mett, til om du har en forkjærlighet til fritert mat. Store befolkningsundersøkelser som ser på gener og livstil til tusenvis av mennesker, gir oss nå ny innsikt i hvordan gener og miljø sammen kan føre til overvekt.

Verdens største samling av helsedata

I Storbritannia har forskere etablert en av verdens største biobanker med over en halv million deltagere. Deltagerne har avgitt DNA og helseopplysninger og gitt tillatelse til at forskerne følger livsstilen deres over flere år. Studien har identifisert gener som kan påvirke en persons vekt på flere måter. Genene kan påvirke appetitt, hva slags mat du liker å spise og hvor mye du spiser. Gener kan også ha innvirkning på hvordan du forbrenner karbohydrater og fett. Sammen med flere andre studier er det nå identifisert hundrevis av gener som kan påvirke vekten. Har du visse gener, har du altså en sårbarhet for å bli overvektig. Og motsatt, har du få gener som disponerer for overvekt, er sannsynligheten høy for at du er tynnere enn gjennomsnittet.

Ett av genene som lenge har vært kjent for å styre sultfølelse, er MCR4. MCR4 koder for en reseptor som forteller hjernen at det er på tide å stoppe og spise etter en viss mengde mat. Alle har dette genet, men det er nå vist at enkelte har varianter av genet som gjør at det ikke virker optimalt. En genvariant gjør at metthetsfølelsen ikke kommer etter et måltid. Det gjør det vanskeligere å begrense matinntaket. Denne MCR4-genvarianten gjør også at man foretrekker fetere mat. Litt under én prosent av befolkningen har denne genvarianten, og de veier i snitt rundt sju kilo mer enn gjennomsnittet.

Hvorfor er noen slanke hele livet?

Forskerne ønsket å studere nærmere mennesker som er beundringsverdige slanke hele livet. Hvorfor er det noen som aldri

overspiser og som lar være å spise potetgullskålen tom? Det viste seg at disse personene ikke nødvendigvis har en sterkere viljestyrke enn andre. De blir bare raskt mette. Forskerne ble overasket over at årsaken er at de har en annen variant av MCR4 genet, som gjør genet mer aktivt og fører til at metthetsfølelsen kommer raskt. Da er det ikke så fristende å overspise. Det er estimert at fire millioner mennesker i Storbritannia har dette genet, som også beskytter mot hjerteinfarkt og diabetes. Forskerne bak studien håper at det kan utvikles medisiner som etterligner effekten denne genvarianten som kan hjelpe overvektige å spise mindre.

Kan beregne livslang overvekt fra tre års alder

Basert på data fra UK Biobank har også forskere utviklet en kalkulator som kan beregne hvor høy risiko du har for å bli overvektig. Ved å ta en blod- eller spyttprøve fra barn ned i tre års alderen kan en analyse av over to millioner genetiske varianter knyttet til overvekt beregne hvor stor sannsynlighet barnet har for å bli overvektig som voksen.

Da kalkulatoren ble testet på 300 000 personer, viste det seg at 83 prosent som havnet i gruppen med høy risiko for overvekt, faktisk var det. De andre 17 prosentene var normalvektige. Selv om kalkulatoren ikke er perfekt, peker forskerne bak studien på at den kan gi en pekepinn om hvilke barn som er i høyrisikogruppen og være et verktøy for leger med å forebygge overvekt hos pasienter.

Greit med kaloririk mat etter trening?

Gener har endret seg lite siden syttitallet og kan derfor ikke forklare hvorfor overvekt har tredoblet seg de siste 30 år. Det som har forandret seg, er imidlertid tilgangen til fristelser som vi genetisk er disponert for. I dag er en middagsporsjon dobbelt så stor

som på syttitallet, og det florerer av steder som selger svært kaloririk hurtigmat. Har du gener som gjør deg mer sulten enn andre, er det lettere å tilfredsstille det behovet nå enn for få år siden.

Trening er heller ingen enkel måte å forbrenne kaloririke måltider. Er du en mann på 80 kilo og løper én time, vil du forbrenne rundt 740 kilokalorier. Spiser du en pizza etter løpeturen og drikker et par øl, får du i deg over 2000 kilokalorier. For å gå i null må du derfor løpe i nesten tre timer.

Livets lotteri

Vi arver genene våre fra foreldrene våre, du kan ha flaks eller uflaks. Fordi det er flere gener som styrer appetitt, sult, forbrenning og lagring av fett, vil to mennesker som spiser like mye og har samme aktivitetsnivå, ikke nødvendigvis legger på seg samme antall kilo.

Noen må derfor være mye mer påpasselige enn andre med hva de spiser.

Det er imidlertid viktig ikke å glemme at gener kun gir en sårbarhet for overvekt og at en sunn livsstil kan motvirke den genetiske sårbarheten. Men mer kunnskap om hvorfor vi blir overvektige, kan være viktig for å kunne forebygge og behandle fedme. ♦

Kroppsmasseindeks (BMI)

Kroppsmasseindeks (BMI) på mellom 19-25 regnes som normal vekt. Dersom man har en BMI mellom 25 og 30, regnes man i dag som overvektig. En BMI på over 30 betyr at man er så overvektig at det påvirker helsen. Hver femte nordmann har ifølge denne beregningen et fedme-problem.

USA: Første genredigerte matvare på markedet

Soyaolje, som er gjort sunnere ved genredigering, er nå på det amerikanske markedet, ifølge bioteknologiselskapet Calyxt. Selskapet kaller det en historisk hendelse.

Av Hilde Mellegård

SOYAOLJEN HAR 80 prosent høyere innhold av oleinsyre og opptil 20 prosent mindre mettede fettsyrer enn vanlig soyaolje, hevder selskapet. Soyaoljen inneholder heller ikke transfett (herdet fett).

Olje med mer oleinsyre kan være bra for helsen. Oleinsyre er en omega-9 fettsyre. Forskning tyder på at umettede fettsyrer, som oleinsyre, bidrar til å holde kolesterolet i blodet på et gunstig nivå og reduserer risiko for hjertesykdom.

Men det er ikke bare sunnhet som er i fokus. Selskapet reklamerer også med at den genredigerte soyaoljen har lengre holdbarhet, og dermed mer er bærekraftig, enn andre oljer.

Ikke i butikkhyllene i første omgang

Amerikanske forbrukere kan ikke kjøpe genredigert soyaolje i butikken helt ennå. Første salg går til cateringbransjen, opplyser firmaet. Der vil oljen bli brukt til steking og i salatdressinger, i tillegg til i sauser.

Skrudde av gener

Hvordan er den genredigerte soyaoljen blitt til? Oljen blir laget av soyabønner fra soyaplanter. Med genredigering som verktøy skrudde forskere av to gener i soyaplantene. Disse to genene har betydning for hvordan plantene lager fettsyrer. Genredigering er nyere former for genmodifisering som er mer presise enn tidligere måter å endre gener på. CRISPR er den

mest kjente metoden innen genredigering, men det var en annen teknologi, TALEN, som ble brukt for å lage de genredigerte soyaplantene. Små gensakser som kutter spesifikt i DNAet er imidlertid felles for begge metodene.

Genredigert, men ikke GMO

Selv om forskerne brukte genteknologi for å endre på soyaplantens arvestoff, blir ikke planten regnet som en genmodifisert organisme – GMO. Hvordan kan det ha seg?

Siden det er mulig å utvikle planter med samme egenskaper gjennom vanlig brukte avlsmetoder, har myndighetene i USA besluttet ikke å definere og regulere disse genredigerte plantene som GMO. I EU er situasjonen annerledes. Der blir genredigerte planter regnet som GMO.

Forskerne i Calyxt valgte å bruke genteknologi i stedet for vanlige avlsmetoder fordi vanlig avl går langsommere. I tillegg er det risiko for at uønskede egenskaper kan følge med på kjøpet. ♦



» Med genredigering som verktøy skrudde forskere av to gener i soyaplantene.

Den amerikanske cateringbransjen kan nå ta i bruk en genredigert soyaolje. Foto: iStock.

Uetisk å ikkje ta i bruk GMO, meiner Etisk Råd i Danmark

Eit stort fleirtal i Etisk Råd i Danmark meiner det vil vere uetisk å ikkje ta i bruk genmodifiserte planter for å møte klimautfordringane.

Av: Sigrid Bratlie

MEN GENMODIFISERTE organismar er eit svært kontroversielt tema i samfunnsdebatten, og det vert ofte stilt spørsmål ved om det er etisk forsvarleg å bruke genteknologi på planter og dyr.

Nyleg la Etisk Råd i Danmark fram ei ny fråsegn der dei snur på saka: Eit stort fleirtal meiner det vil vere uetisk å ikkje ta i bruk genmodifiserte planter dersom dei kan løyse vesentlege samfunnsproblem. Dei legg vekt på fleire moment:

- at genteknologiane har vorte betre. Særleg CRISPR-metoden gjer at ein langt enklare, raskare og meir presist kan endre gen, og utan å setje inn nytt genmateriale frå andre artar.
- at over 20 års forskning viser at det ikkje finst vitskapeleg dekning for å hevde at genmodifisering er meir risikabelt enn konvensjonell foredling
- at det no vert utvikla fleire produkt som potensielt kan løyse store samfunnsproblem, mellom anna utfordringar knytte til klimaendringar og biodiversitet
- at mykje av utviklinga vert driven av mellom anna universitet og små føretak, og at klassiske GMO-argument som at teknologien uløyselig er knytt til sprøytemiddel, multinasjonale selskap og patentar derfor ikkje er relevante

Genteknologi for å tilpasse planter til eit klima i endring

Etisk Råd framhever at klimaendringane utgjer ein akutt trussel mot livsgrunnlaget til både noverande og framtidige menneske, og at vindauget for handling for å unngå temperaturstigningar på over 1,5 °C er ganske snevert. Etisk råd meiner at stadig meir taler for at vi står i ein situasjon der vi, om det ikkje finst gode grunnar, ikkje har råd til å avvise tiltak som kan medverke til å førebyggje eller avgrense konsekvensane av klimaendringane.

I drøftingane sine peiker dei på at genteknologiar, som CRISPR, kan medverke både til at planter raskare tilpassar seg til eit klima i endring, og til at klimaendringar vert førebygde gjennom auka karbonbinding og lågare CO₂-utslepp. Dette illustrerer dei gjennom to døme som begge dreier seg om å domestisere, eller temje, ville planter med gunstige eigenskapar. Det eine viser korleis forskarar med hjelp av CRISPR klarte å domestisere villtomatar på berre månader i staden for hundreår. Denne meir robust overfor tørke, skadedyr og sjukdom enn tomatane vi finn i butikken i dag. Det andre dømet viser korleis forskarar prøver å domestisere fleirårige kornplanter, som til skilnad frå dagens korn ikkje må såast kvart år. Dersom dei lukkast, vil det verte vesentleg mindre behov for jordbearbeiding, sprøyting og andre utsleppsintensive tiltak. I tillegg vert meir CO₂ bunden i jorda gjennom eit kraftig rot-system.

Etisk Råd i Danmark ønskjer lovendringar

Ifølgje fleirtalet er døma på produkt så lovande at det kan vere etisk problematisk å avvise dei. Etisk Råd i Danmark meiner derfor at det er behov for ein fornya samfunnsdebatt om GMO. Dei meiner òg det bør gjerast endringar i lovverket for å unngå at det vert lagt urimelege hindringar i vegen for å utvikle nye produkt. Dei meiner ei risikovurdering utelukkande bør gjerast på bakgrunn av eigenskapane til organismen, utan omsyn til kva metode som har vorte brukt i framstillinga.

Fleirtalet i det norske Bioteknologirådet drøfta òg eit slikt system i si fråsegn frå 2018, men konkluderte med at det var lite truleg at det lét seg gjennomføre innanfor rammene av det teknologibaserte regelverket i EU. Fleirtalet i Bioteknologirådet tilrådde heller eit nivå-delt godkjenningssystem.

Mindretalet på éin rådsmedlem i Etisk Råd Danmark meiner likevel genmodifisering i seg sjølv er etisk uakseptabelt, fordi det vil medverke til å forsterke problema vi har skapt heller enn å løyse dei. Medlemmen ønskjer å behalde dagens regelverk.

Korleis fråsegna vert motteken av det danske folket, vert spennande å sjå. ♦



Etisk Råd i Danmark vil ha ein fornya samfunnsdebatt om GMO. Rådet meiner vi ikkje kan avvise tiltak som kan førebyggje eller avgrense konsekvensar av klimaendringar. Foto: iStock.



Assistert befruktning til enslige er blant sakene som stortingsflertallet i 2018 sa ja til, men som ikke er nevnt i høringen. Illustrasjonsfoto: iStock.

Forslag til endringer i bioteknologiloven på høring

– Vi foreslår to hovedendringer: Gjøre medisinsk forskning enklere og styrke barnas rettigheter i forbindelse med assistert befruktning, sier Høie.

Av Liv Rønnebak Bjergene

MED HØRINGSFRIST 2. september sender helseminister Bent Høie regjeringens forslag til endringer i bioteknologiloven på høring. Mens han tror den første hovedendringen vil få bred støtte, er Høie innstilt på at det forslaget om å styrke barnas rettigheter ved assistert befruktning kan skape debatt.

Faglig fundament fra Bioteknologirådet Statsråden la vekt på at alle endringene som regjeringen nå foreslår, er basert på de anbefalingene som Bioteknologirådet og Helsedirektoratet kom med da de i 2015 evaluerte loven.

– Vi må sørge for at loven er faglig oppdatert, noe vi mener at den i større grad vil

være hvis vi får gjennomført disse endringene, sa Høie, før han i tur og orden ramset opp regjeringens forslag til endringer:

Enklere å gjøre genforskning

I dagens lov kan forskere bli pliktet til å gi deltakere genetisk veiledning.

– Det kan gjøre det vanskelig å gjen-

» Vi må sørge for at loven er faglig oppdatert, noe vi mener at den i større grad vil være hvis vi får gjennomført disse endringene.

nomføre store befolkningsundersøkelser. Vi foreslår at bioteknologiloven kun skal gjelde der deltakere får helsehjelp og prosjekter der det allerede er planlagt individuell tilbakemelding om hva testene viser.

Vil fjerne alvorlighetskriteriet for genterapi

Regjeringen ønsker å senke terskelen for å ta i bruk genterapi.

– Genterapi gir flere muligheter til å behandle sykdom ved å reparere eller erstatte gener som mangler. Det er muligheter som vi skal ta mer i bruk. Vi foreslår at genterapi skal kunne brukes ved behandling av alle typer sykdommer, ikke bare de som karakteriseres som alvorlige.

Vil myke opp krav om genetisk veiledning

Genetiske undersøkelser gjør det i dag mulig å kartlegge sykdomsrisiko og skreddersy behandling for den enkelte pasient. I dagens lov er det krav om genetisk veiledning før, under og etter bruk av såkalte prediktive undersøkelser. Nå vil Høie lempe på kravene, slik Bioteknologirådet har tatt til ordet for.

– Vi foreslår å erstatte kravet om genetisk veiledning med en bestemmelse om at pasienten må få tilpasset veiledning.

Vil gi flere muligheter til å få barn

Dagens lov krever at befruktede egg skal destrueres eller avgis til forskning etter fem år. Her foreslår regjeringen endringer.

– Bedre lagringsmetoder gjør at befruktede egg kan lagres lengre enn fem år. Vi foreslår derfor at de kan lagres så lenge paret har behov for assistert befruktning, med mindre det er medisinsk uforsvarlig.

I dag er det bare mulig for kvinner som skal gjennom behandling som reduserer fruktbarhet å lagre egg og eggstokkvev. Nå

foreslår regjeringen at også andre unge kvinner kan miste fruktbarheten i unge alder, skal få lagre ubefruktede egg og eggstokkvev. Den generelle aldersgrensen for assistert befruktning ønsker imidlertid Regjeringen å sette et øvre tak for ved 45 år.

– Vi må sette en aldersgrense for assistert befruktning for å hindre at behandlingen tilbys stadig eldre kvinner som har høy risiko for komplikasjoner.

Vil styrke barns rettigheter

Dagens retningslinjer tillater at hver sæddonor kan gi opphav til opptil åtte barn fordelt på inntil seks familier.

– Det har hindret familier i å bruke samme sæddonor ved flere barn. Vi foreslår at begrensningen settes til antall familier per donor, ikke antall barn per donor.

I dag må donorbarn bli 18 år før det kan få informasjon om sin biologiske far. Regjeringen foreslår nå å senke aldersgrensen til 15 år og at foreldre plikter å opplyse barna om de er blitt til ved assistert befruktning.

Regjeringen følger også Bioteknologirådets anbefaling når de nå foreslår en barneomsorgsattest.

– Dagens lov slår fast at det er legen som skal bestemme om paret skal tilbys assistert befruktning. Avgjørelsen skal bygge på medisinske og psykososiale vurderinger av paret, med vekt på parets omsorgsevne. Legen har ikke tilgang til informasjon om paret har begått straffbare handlinger. Derfor foreslår vi en barneomsorgsattest, der det skal stå om vedkommende er siktet, tiltalt eller dømt for flere straffebestemmelser som seksualforbrytelser, grov vold eller drap.

Hva med genetiske selvtester?

Med regjeringens forslag til endringer, vil bioteknologiloven ikke regulere såkalte genetiske selvtester.



15. mai presenterte helseminister Bent Høie regjeringens forslag til endringer i bioteknologiloven. Foto: Liv Rønnebak Bjergene

– Å regulere disse testene strengere ville gitt oss ganske mange utfordringer knyttet til fundamentale spørsmål, som ytringsfrihet, sa Høie.

Han mener Bioteknologirådet har gjort en viktig jobb i å dra opp debatten om gentester som folk selv enkelt kan bestille over nett.

– Men å bruke lovverket for å regulere, er vanskelig. Derfor må vi helle øke bevisstheten i befolkningen om de valgene de gjør, sa Høie.

Flere saker ligger i skuffen

Da bioteknologiloven ble behandlet i Stortinget i 2018 var det flertall for å tillate også assistert befruktning til enslige, åpne for eggdonasjon, tillate mitokondriedonasjon og genmodifisering av befruktede egg i forskning. Disse er ikke nevnt i høringen.

– De vanskeligste sakene har vært assistert befruktning og eggdonasjon. Disse to spørsmålene er de fire regjeringspartiene ikke enige om. Jeg er derfor glad for at disse spørsmålene ikke har ødelagt de endringene vi er enige om, sa Høie, som håper at Stortinget i løpet av neste år kan behandle og vedta lovendringene. ♦



Hvordan skal genredigering i menneskeembryoer reguleres? Skal arvelige genetiske endringer i det hele tatt være tillatt, på noe som helst tidspunkt?

CRISPR-babyen er et faktum. Hva nå?

Alle er enige om at det trengs strammere regler for bruk av CRISPR til å lage barn med arvelige genetiske endringer. Akkurat hvilke regler og hvor stramme de skal være, er det imidlertid uenighet om.

Av Sigrid Bratlie

DET HELE har utspilt seg som et drama uten sidestykke i vitenskapens historie: I november 2018 tok den kinesiske forskeren He Jiankui et kjempebyks inn i rampelyset da han via YouTube annonserte at han hadde laget verdens første CRISPR-babyer. I et forsøk på å gjøre dem resistente mot hiv-infeksjon, hadde to tvillingjenter fått endret sitt DNA mens de var befruktete

egg. Eksperimentet møtte overveldende fordømmelse; (nesten) alle er enige om at det var uforsvarlig og aldri skulle ha vært gjort. Forskere fra hele verden har tatt avstand fra forsøket. Kinesiske myndigheter stanset arbeidet til He umiddelbart etter nyheten ble kjent, og har iverksatt hastetiltak for å stramme inn regelverket. He har nesten ingen sett eller hørt fra etterpå, mest sannsynlig

fordi han sitter i husarrest og avventer straffeforfølgelse. Granskning er underveis for å avklare om andre forskere og media, flere av dem i USA, har opptrådt uansvarlig fordi de kan ha visst hva som foregikk uten å varsle. Diskusjonen nå er ikke om forsøket til He var uetisk eller ikke. Uenighetene dreier seg om hvor veien videre nå skal gå.

Frivillig moratorium?

Helt siden forskere i 2015 begynte å eksperimentere med genredigering i menneskeembryoer, har diskusjonen om hvorvidt det trengs et moratorium – et selvpålagt midlertidig forbud – mot å lage genredigerte barn, putret under overflaten. Men det var først etter at genredigerte barn var et faktum at det begynte å koke ordentlig.



Foto: iStock.

Omtrent tre måneder etter at CRISPR-babyene ble kjent, tok 18 av de mest sentrale personene på fagfeltet til orde for et fem års moratorium. I den perioden bør det ikke under noen omstendigheter lages genredigerte barn. Dette vil gi tid til å undersøke og utvikle teknologien, utarbeide internasjonale retningslinjer og å ha mer samfunnsdialog, mener de. På forfatterlisten finner vi blant annet Emanuelle Charpentier og Feng Zhang, to av opphavspersonene til CRISPR-teknologien. Artikkelen er blitt fulgt opp med en rekke andre lignende opprop til støtte for et moratorium på arvelige endringer.

Tilhengerne av et moratorium mener det er flere fordeler med en slik tilnærming. I land som ikke har lovregulering på området, vil et moratorium kunne virke avskrekkende på dem som overveier tvilsomme forskningsprosjekter. Landene som går med på avtalen vil dessuten forplikte seg til åpenhet, internasjonal dialog og å holde kontroll over egne forskningsaktiviteter. En slik ordning vil også synliggjøre hvilke land som ikke vil være med, så de kan holdes øye med. Og, i motsetning til et mer formelt regelverk, gir et moratorium rom

for at enkelte land kan fatte ulike beslutninger som er i tråd med deres eget verdigrunnlag etterhvert.

Lovregulering?

Likevel er det ikke alle som mener at et moratorium er veien å gå. En hovedinnvending er det litt tilfeldige tidsaspektet på fem år. Er den tiden tilstrekkelig til å utvikle teknologien, utforme robuste retningslinjer og finne ut hva samfunnet vil? Eller er fem år kanskje for mye dersom teknologien har blitt god nok tidligere og det finnes anvendelser som samfunnet er enige om at er overbevisende nok? Hvem har i så fall autoritet til å avslutte det selvpålagte forbudet?

På listen over signaturer på oppropene om moratorium er det visse navn som glimrer med sitt fravær. Blant dem er Jennifer Doudna, den tredje personen i trioen som ofte krediteres som opphavspersonene bak CRISPR-teknologien. Doudna tok selv til orde for et moratorium i 2015, men har endret mening etter at oppfordringen ble ignorert av He.

«Tiden for et moratorium er forbi. Det vi trenger er klare regler og tydelige konsekvenser dersom de ikke følges», sier hun i et intervju med Scientific American.

At He valgte å ikke følge Kinas retningslinjer, som sier at det er forbudt å starte en graviditet med genmodifiserte embryoer – i prinsippet et moratorium, understreker poenget. Hadde forbudet vært skrevet i lov, ville He kanskje avstått fra å gjennomføre eksperimentet.

En fremtid for CRISPR-babyen?

Uenighet om hvorvidt man trenger moratorium eller regulering på nåværende tidspunkt er imidlertid en bagatell sammenlignet med det mer fundamentale spørsmålet: Skal arvelige genetiske endringer i det hele tatt være tillatt, på noe som helst tidspunkt?

Enkelte mener svaret alltid vil være nei – det vil være både medisinsk og etisk uakseptabelt å endre genene til våre etterkommere. Dette reflekteres blant annet i

» Ved Colombia University i New York øver forskere på å reparere genfeil som gir arvelig synstap i menneskeembryoer.

anbefalingene fra Europarådets parlamentarikerforsamling. Mange land, inkludert Norge, har dessuten allerede lovforbud mot å bruke genteknologi til å lage barn med arvelige genetiske endringer.

De fleste forskere og internasjonale organisasjoner som har uttalt seg, mener imidlertid at svaret er ja. Kanskje vil det en gang i fremtiden være forsvarlig å genredigere barna våre før de blir født. Forutsetningen er at teknologien er trygg og forbeholdt dem med et reelt medisinsk behov som ikke kan hjelpes på andre måter. Mange går til og med så langt at de mener et regelverk bør legge til rette for å utvikle teknologien på en ansvarlig måte, med sikte på å kanskje kunne tilby behandling i fremtiden. Slik kan man forhindre at kontrollen havner i hendene på uansvarlige forskere, som He. Dette var budskapet fra noen av verdens ledende forskere, etikere og politiske rådgivere da de få dager etter at nyheten om He's CRISPR tvillinger ble kjent, møttes i Hong Kong.

Viktige veivalg

Mens diskusjonene pågår, fortsetter teknologiutviklingen i høy hastighet. Ved Colombia University i New York øver forskere på å reparere genfeil som gir arvelig synstap i menneskeembryoer. De håper at man i fremtiden ved hjelp av genredigering kan forhindre mange arvelige lidelser, som cystisk fibrose og Huntingtons sykdom. Og ved Harvard University svømmer genredigerte sædceller rundt i plastskåler i laboratoriet. Disse sædcellene har fått fjernet en genvariant som gir økt risiko for Alzheimers sykdom – en genvariant som opptil halvparten av verdens befolkning er bærere av. Til forskjell fra He er disse forskerne helt åpne om hva de driver med og har ingen planer om å lage barn av disse embryoene og sædcellene før samfunnet har blitt enige om at det er greit. Hvorvidt det kommer til å skje, er foreløpig uvisst.

Det som derimot er helt sikkert, er at veivalgene vi tar nå potensielt kan prege menneskeheten for all fremtid. ♦



Bakterier som trives på varme steder, som vulkanske områder, kan gjøre at omdanningen fra matavfall til biogass går raskere. Foto: iStock.

Vulkanske bakterier lager biogass fra avfall

Firmaet Hyperthermics bruker varmeelskende bakterier for en mer effektiv nedbrytning av matavfall og kloakkslam til biogass, som blir drivstoff for buss og bil.

Av Hilde Mellegård

SELSKAPET HOLDER til i havgapet på Nord-Vestlandet, nærmere bestemt i Ulsteinvik i Møre og Romsdal. Inspirert av omgivelsene fikk gründer Jan Remmereit ideen om å bruke bakterier fra havdypet til å lage fornybar energi.

Oljebakterier gjør jobben

Bakteriene som Hyperthermics bruker, kommer fra vulkanske områder på jordoverflaten eller fra havbunnen. For mange milli-

oner år siden hjalp slike bakterier til med å lage olje og gass fra døde alger som sank til bunns.

– Firmanavnet vårt peker på bakterier som trives på varme steder, såkalt hypertermofile bakterier, forteller Stig Amdam, som er salgs- og prosjektleder i selskapet.

– Varmeelskende bakterier tåler svært høye temperaturer uten å bli ødelagt, og det samme gjelder for stoffer som bakteriene lager for å kunne bryte ned organisk materiale.

250 meter på 2,5 kg matavfall

Når døde planter og dyr dør, blir de brutt ned av bakterier, sopp, insekter og andre dyr. Viktige mineraler og andre næringsstoffer blir dermed resirkulert. Biogass blir dannet når mikroorganismer står for nedbrytningen og det ikke er tilgang på luft. I naturen skjer denne prosessen blant annet i myrer og andre våtmarksområder.

Nedbrytningen kan også foregå i mer kontrollerte former i et biogassanlegg, og er da en form for bioteknologisk produksjon. Ved hjelp av mikroorganismer kan matrester, husdyrgjødsel og kloakkslam brytes ned til biogass, som består av karbondioksid og metan. Karbondioksid kan bli mat for planter i drivhus, siden planter trenger denne gassen for å vokse. Metan kan brukes til å lage elektrisk strøm, til oppvarming og til drivstoff. I Norge er det i dag flere busser som går på metan, særlig i byer, noe som kan gjøre luftkvaliteten bedre. En buss kan kjøre 250 meter på 2,5 kilogram matavfall, ifølge Energigjenvinningsetaten i Oslo kommune.

Når biogassen er fjernet, står man igjen med en rest, som blir kalt biogjødsel. Biogjødsel er svært rik på nitrogen og fosfor og kan langt på vei erstatte kunstgjødsel i landbruket.

» Varmelskende bakterier tåler svært høye temperaturer uten å bli ødelagt.

Nedbrytning med bioteknologisk turbo

Det finnes flere biogassanlegg rundt om i Norge. Som regel blir det brukt bakterier som trives best ved vår kroppstemperatur. Nedbrytningen kan ta tid, og en oppholdstid på opp mot 30 dager i biogassreaktor er ikke uvanlig.

– Ved å sette inn vårt anlegg før biogassreaktor går prosessen fortere. Vi har data som viser at noen få timer i bakterieløsningen kan redusere holdetiden i reaktoren med over 20 prosent, forteller Amdam.

Mye av forklaringen ligger i temperaturen. – Vi bruker 80 °C i våre anlegg, da er de vulkanske bakteriene mest effektive. 80 °C er en mye høyere temperatur enn hva de fleste biogassanlegg bruker. Og jo høyere temperatur, jo raskere går nedbrytningen, opp til



Stig Amdam, salgs- og prosjektleder i Hyperthermics.

en viss grense, selvfølgelig, forklarer han.

Hyperthermics har hittil levert ett anlegg til Lindum AS, som eies av Drammen kommune og driver innen avfallshåndtering og ressursutnyttelse.

– Vi startet opp i Drammen for omtrent to år siden. Det har vært behov for litt justeringer, men i den siste tiden har biogassproduksjonen vært betydelig høyere enn før. Nå går anlegget på omtrent 50 prosent kloakkslam og 50 prosent matavfall.

Fornybar energi fra oljebakterier

Vulkanske områder både over og under vann er vanskelig tilgjengelige. Reiser sunnmørsfirmaet rundt og samler inn bakteriene selv?

– Nei, vi slipper det. Vi samarbeider med flere universitet, blant annet i Tyskland. Tyske forskere har samlet inn og forsket på hypertermofile bakterier siden 80-tallet. Vi tester i tillegg bakterier fra Equinor, som henter opp prøver fra havbunnen når de leter etter olje. Equinor har derfor en stor samling bakterier som er interessant for oss.

I tillegg til å teste ut nye bakterier eksperimenterer også firmaet med andre sider av teknologien.

– Vi tester blant annet ut ulike typer avfall, som fiskeslam og algerester, som bakteriene kan hjelpe til med å bryte ned. Jeg tror at vi så langt bare har sett starten på hvilke miljøgevinster og verdier som kan komme. Og avfall er jo egentlig ikke avfall, men ressurser på avveie, avslutter Amdam. ♦



Fiskeslam som er brutt ned ved hjelp av hypertermofile bakterier. Foto: Hyperthermics.



Selskaper som selger gentester på nettet, kan gjøre mye med ditt DNA. Selv om kontraktene er lange, er det viktig at du som forbruker vet hva du samtykker til. Foto: iStock.

Genetiske selvtester: Hva står i kontraktene?

Stadig flere har oppdaget hvor enkelt det er å bestille gentester på nett. Kontraktene til de fire største selskapene viser at de kan gjøre mye med ditt DNA. Samtidig er du ikke uten rettigheter.

Av Truls Petersen

TIL SAMMEN HAR DE fire selskapene 23andMe, Ancestry.com, MyHeritage og FTDNA omtrent 30 millioner kunder i sine databaser. Hvor mange av disse som er norske, er usikkert. Selskapet MyHeritage mener nordmenn er blant de ivrigste brukerne av slektskapstester.

Gentester som brukes i helsevesenet, er nøye regulert. Skal du testes på et sykehus,

vil bioteknologiloven gjelde. Her er det regler for kvalitet på testene, hvilke tester som kan brukes på hvem og krav til samtykke og veiledning.

Kontrasten til nett-tester er stor. Her gjelder ikke bioteknologiloven. Fagfolk mener bransjen stort sett er selvregulert, og at den viktigste reguleringen skjer i kontrakten du inngår med testselskapet.

Kontraktene vi ikke leser

Kontraktene ligner standardkontraktene for netthandel. Personvernjurister peker på at de er uoversiktlige, og gir selskapene for mange fullmakter. Kontrakten til ett av firmaene tilsvaret lengden på 21 Aftenposten-kronikker.

Etter at EUs personvernregler trådte i kraft i 2018, har det kommet flere valgmulig-

heter for personverninnstillinger på nett. Det vimler av vinduer hvor vi kan «godta» eller «les mer». Forskning viser at den typiske forbruker godtar betingelsene uten å lese.

Anonymitet – en saga blott

Kjøper du en test for slektskap, må du aktivt velge hvem andre du skal være synlig for, og om andre kan kontakte deg. Men det er begrenset hvilken beskyttelse kontrakten kan gi. Tester for slektskap er blitt så populære at det ikke lenger er mulig å garantere anonymitet. Dersom to prosent av en befolkning har lastet opp sitt DNA, så er det ifølge forskning mulig å spore slektskapet til en hel befolkning – også for dem som ikke selv har tatt en gentest.

Fra slekt til helse: «Videre undersøkelser»

Alle selskapene lagrer både ditt biologiske materiale og analysesvarene. Da kan de oppdatere dine testsvar etter hvert som kunnskapen om DNA øker. Dette kan være fordeler for deg som kunde, men også selskapene har interesse av å lagre. Da kan de gjøre egen forskning og utvikle nye tester. Noen selger også tilgang til materialet til en tredjepart.

Ikke noe av dette er imidlertid mulig uten ditt samtykke, og du kan når som helst be om at ditt materiale slettes.

Når spyttet er lagret, er det imidlertid få begrensninger i hva selskapene kan finne ut om deg. Spyttet ditt består av celler. Og hver celle inneholder hele ditt DNA. I teorien kan selskapene undersøke alle arveegenskapene dine – enten det er slekt, sykdom eller personlighetstrekk.

Alle selskapene har et punkt der de sier de kan å gjøre «andre analyser» av ditt DNA. Dette gjelder også de som kun selger tester for slektskap.

Selskapene ønsker å «gjøre nye oppdagelser» og «utvikle nye produkter». Av de fire selskapene var det inntil nylig bare 23andMe som solgte tester både for slektskap og for helse. I mai i år kunngjorde MyHeritage at de nå tilbyr helsetester for blant annet Parkinson, Alzheimers og kreft. Testene er ikke godkjent av det amerikanske Food and Drug Administration, slik 23andMe sine tester er.

Hvem vet hva om deg?

Betyr dette at selskapene vet mye om deg som du ikke selv vet? Kanskje. Her er det en viktig forskjell på forskning og andre undersøkelser. Forskere er i utgangspunktet ikke interessert i deg. De vil undersøke store grupper på flere hundre tusen for å finne statistiske sammenhenger. Da blir ditt navn fjernet og erstattet med en kode. For å kunne kvalitetssikre funn, blir koden oppbevart.

» Kontrakten til ett av firmaene tilsvarer lengden på 21 Aften-posten-kronikker.

Forskere har vist at det er teoretisk mulig å finne fram til identiteten til dem som blir forsket på, men at dette er teknisk komplisert. De fire selskapene nevner alle risikoen for at biobankene og kodene kan hackes.

Kontraktene er vage på hva de kan gjøre uten å identifisere, og om de kan kontakte deg med reklame basert på svar du ikke har bestilt.

Verdifulle biobanker

Mange har pekt på at det ikke er salg av tester, men selve arkiver med spytt og DNA-opplysninger, som er det egentlige «produktet». Slike biobanker kan være verdifulle fordi forskere er villige til å betale for å få tilgang. Av de fire selskapene vi har undersøkt, åpner to for å utlevere til forskning.

23andme skjønte tidlig verdien av biobanker, og har nå en av verdens største med kunder som har takket ja til å delta i medisinsk-genetisk forskning. I fjor betalte legemiddelskapet GlaxoSmithKline 30 millioner dollar for å forske på 23andMe sine fem millioner kunder. Målet er å finne en medisin mot Parkinson.

Som kunde gir du genselskapet «en verdensomspennende lisens» til å tjene penger på ditt DNA. Kritikere mener dette er et ujevnt bytteforhold. Samtidig er mange i dag

vant til å «betale» med personopplysninger for å bruke nett-tjenester. Mange «cookies» henter opplysninger om dine nettvaner. Vaner kan endres. Det kan ikke DNA.

De fire store selskapene blir nå utfordret av konkurrenter med en omvendt delemodell, hvor selskaper selger tilgang til kundenes DNA på dine vegne. Betalingen deler de med deg som kunde.

Utlevering til politi

Amerikansk politi har løst flere saker ved å benytte slektskapsdatabaser. Dersom politiet har rettskjennelse, kan de kreve å få adgang til kundebasen. Det gjelder i ekstreme tilfeller, som terrorfare. Slik er det også i Norge. Nå er det debatt om selskapene også frivillig bør samarbeide med politiet. Ett av selskapene åpner for dette. Som kunde kan du imidlertid reservere deg mot å være synlig.

Ikke helt lovløst

Selv om bioteknologiloven ikke regulerer amerikanske selskaper, så finnes det noe regulering. USA har de siste årene innført strengere regler for bransjen. Dessuten gjelder EUs personvernregler for selskaper i USA når de har europeiske kunder. EU har også vedtatt et nytt regelverk for medisinsk utstyr, som vil gi en strengere regulering av selvtester. Regelverket blir norsk lov i 2022 og er på høring i disse dager. ♦

Selvtester i bioteknologiloven

Bioteknologiloven: Gjelder ikke for selvtester i utlandet. Men forbudet mot å teste andre uten samtykke gjelder. Det er også forbudt å utlevere til forsikringsselskap og andre. Det er ingen begrensninger på hvilke tester foreldre kan bestille av egne barn.

Full fres, tross blødersykdom

Sebastian Behringer (16) er én av omtrent 400 personer i Norge som har blødersykdommen hemofili. Med gode medisiner kan han likevel gi maks på fotballbanen.

Av Tilde (15) og Ylva (14)

Ingen kan se på Sebastian at han har et ødelagt gen som gjør at kroppen ikke stanser blødninger. Men hvordan er det egentlig å være ungdom og bløder?

– Jeg har alvorlig grad av hemofili typa A, som betyr at jeg mangler faktor 8. Dette er den sterkeste og farligste varianten. For meg skaper sykdommen få problemer, men jeg har vært på camp med andre blødere som har hatt mye større problemer enn meg. Sånn sett er jeg veldig heldig.

– *Når og hvordan oppdaget du at du var bløder?*

– Det var mamma og pappa som oppdaget det. Jeg var veldig liten og hadde veldig mange blåmerker. De bestemte seg for å sjekke det opp hos legen, og legen sa at det enten var blodkreft eller blødersykdom. Det viste seg at jeg hadde blødersykdom.

– *Hvordan påvirker sykdommen hverdagen din?*

– I veldig liten grad, egentlig. Det mest irriterende med sykdommen er at jeg må ta sprøyter tre ganger i uka. Sprøytene har jeg tatt så mange ganger samme sted at jeg ikke lenger kjenner sprøytetikket. Ellers løfter jeg vekter og spiller fotball, og er ganske god vil jeg tro. Man får jo litt skader i fotball, men det er ikke farlig siden jeg tar medisiner mine. Så det er mest sprøytene jeg tenker på og ikke selve sykdommen.

– *Hva gjør du om du blir veldig skadet?*

– Hvis jeg blir veldig skadet, drar jeg til Rikshospitalet. Det er der de tar imot blødere. En gang hadde jeg veldig vondt i hodet. Fordi det kunne være en blødning

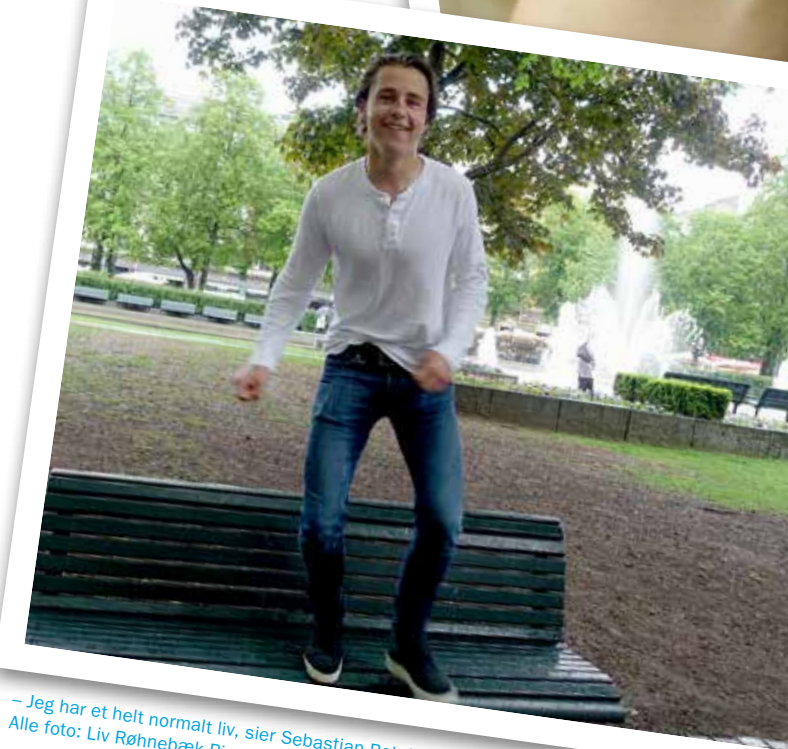
i hjernen, måtte vi dra å sjekke. Det viste seg at jeg bare hadde drukket for lite vann, men fordi det kunne ha vært farlig var det viktig å sjekke.

– *Hvordan blir du behandlet, og har behandlingen endret seg siden du var liten?*

– Da jeg var liten, måtte jeg stikke en sprøyte inn i brystet. Det var ganske slitsomt for foreldrene mine. Vi måtte dra til Rikshospitalet for å ta sprøyter fordi jeg hadde så små blodårer at de ikke syntes. Derfor fikk jeg operert inn en VAP (Veneport) i brystet som jeg fikk medisin inn i. Nå setter jeg sprøytene i armen. I dag forskes det mye på medisiner som piller eller sprøyte en gang i uka.

– *Hvordan har du blitt fulgt opp igjennom årene?*

– I barnehagen hadde jeg en egen voksen som passet på meg. Det var viktig at jeg ikke skadet meg, fordi rolig var jeg ikke. Jeg var mye innom Rikshospitalet



– Jeg har et helt normalt liv, sier Sebastian Behringer, som har blødersykdom.
Alle foto: Liv Røhnebæk Bjergene

Noen sykdommer er det ikke mulig å se. Mens Ylva (t.v) og Tilde er friske, mangler Sebastian en type faktor i blodet.

Tre ganger hver uke tar Sebastian en sprøyte med medisiner.



FAKTA: Hemofili

Hemofili er en arvelig sykdom, som også kalles også blødersykdom. En person som er født med denne sykdommen, har mangel på en type faktor i blodet. Ved mangel på faktoren greier ikke kroppen å stanse blødningen hvis det oppstår et sår. Personer med hemofili må derfor ta medisiner hele livet.

Genet som fører til blødersykdom sitter på X-kromosomet. Sykdommen er recessiv – det vil si at for å bli syk må du ha to kopier av det ødelagte genet. Jenter får sjelden hemofili fordi de har to X-kromosom, og sjansen for at begge foreldrene har det ødelagte genet er liten. Gutter har bare ett X-kromosom (og i tillegg ett Y-kromosom), og vil derfor få sykdommen hvis de arver genet fra mor. I praksis er det derfor hovedsakelig gutter som får sykdommen. Jenter er bærere av genet, som betyr at de selv er friske, men kan få sønner som har sykdommen.

Sebastian har den sterkeste og farligste varianten av hemofili.
– Jeg er veldig heldig. For meg skaper sykdommen få problemer.

som liten, men nå har jeg bare et årlig besøk. Da tar jeg blodprøve, fysioterapeut sjekker hvordan leddene mine er og om jeg trenger mer medisin.

– Har legen oppfordret deg til å være i fysisk aktivitet?

– Nei, de har vel egentlig sagt at fotball ikke er helt tingen, men jeg ville ikke slutte. Senere har de sett at det går helt fint for meg å spille fotball. Foreldrene mine er også veldig gira på at jeg skal spille, kanskje ikke satse, men at jeg går på en aktivitet. Jeg spiller fotball på høyt nivå og tenker ikke over sykdommen min. Jeg har et helt normalt liv.

Returadresse:
Bioteknologirådet
Stortingsgata 10
0161 Oslo



Kommande arrangement:

ARENDALSUKA:

Korleis skal vi regulere genredigert mat?

Heile verdikjeda, frå forskning og matproduksjon til politikk og forbrukarorganisasjonar, tar GMO-debatten.

Arendal, 15. august kl. 09.00–11.00

Genterapi i behandling av kreft

Bioteknologirådet, Kreftforeninga og Radforsk inviterer til podkast

om bruk av genterapi i kreftbehandling.

Arendal, 15. august kl. 13.30–14.30

Gir ny kunnskap om bioteknologi eit sorteringssamfunn?

Bioteknologirådet, Bayer og The Life Science Cluster inviterer til debatt om korleis bioteknologi reiser krevjande etiske og politiske spørsmål.

Arendal 16. august kl. 11.00–12.00

For alle arrangement, sjå bioteknologiradet.no/arrangementer for meir informasjon og påmelding.

bioteknologiradet.no

Biotekquiz

Spørsmål

1. Kor mange medlemmer er det i Bioteknologirådet?
2. Kva tid på dagen drikk Mick Jagger te?
3. Kor gamle må donorbarn vere i dag for å få informasjon om sin biologiske far?
4. Kor mange kundar er det antatt at dei fire største selskapa for genetiske sjølvtestar har til saman?
5. Kvifor er det hovudsakeleg gutar som får blødersjukdom (hemofili)?

1. 20 medlemmer (15 faste og fem vara) 2. Klokketre. 3. 18 år. 4. Om lag 30 millionar kundar. 5. Fordi genet som fører til sjukdommen sit på x-kromosomet, som jenter har to av og gutar har berre eitt.