

10.  
årgang

# GENzalt

NR. 1/2001 BIOTEKNOLOGINEMNDA

TIDSSKRIFT FRA BIOTEKNOLOGINEMNDA



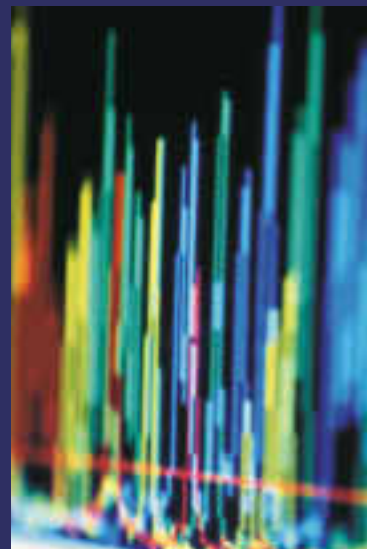
## Funksjonell genomforskning

Evaluering av Bioteknologiloven

Biobanker og helseregistre

Eugenikk i norsk lovgivning

Forsikringssekskapers bruk av  
genetiske opplysninger



# Funksjonsgenomisk forskning: Norge som senter for likeverd og bærekraftig utvikling?

Werner Christie



En lovende utvikling har skjedd i Norge i løpet av det siste året! Gjennom et positivt og tett samarbeid har universitetene og viktige biologiske forsknings-sentra lansert forslag til et nasjonalt funksjonsgenomisk forskningsprogram, "FUGE". Forskningsrådet har spilt en positivt medierende rolle. Prosjektet ble presentert for Statsministeren i januar i år og innebærer forslag om nye bevilgninger på 300 mill kr årlig til forskning over de neste fem årene. Implisitt i initiativet ligger det også en utvikling av kontakter med andre skandinaviske land, spesielt Sverige.

Det er opprettet et bransjenettverk for bioteknologibedrifter og andre interesserte, og Forskningsrådet og Eksportrådet samarbeider om studieturer til utlandet. I tillegg viser norske investorer økende interesse for bioteknologi. Stortinget har bevilget 2,5 mrd kr til et investeringsfond. Ønsket er at dette skal suppleres med et like stort beløp fra private investorer og stimulere til innovasjon og nye bedrifter innen kunnskapsbaserte næringer.

Bioteknologinemnda har uttalt seg positivt om flere av disse initiativene i sine siste møter. Det er grunn til å ha forventnin-

ger til regjeringens oppfølging av denne utviklingen generelt og "FUGE" spesielt. Initiativet vil representere et viktig løft for norsk biologisk kompetanse og kunnskapsutvikling. I forhold til de fleste land det er rimelig å sammenligne oss med, har vi et etterslep å ta igjen på dette området, både tids- og ressursmessig.

Det er viktig at vi i denne situasjonen finner frem til våre nasjonale, konkurransemessige fortrinn i det som mer og mer fremstår som et globalisert og meget kompetitivt kappeløp om å være ledende på områder innen biologisk kunnskapsutvikling. Det vil være nødvendig for oss å lære av andres suksess, men også deres feil. Det er ikke nødvendigvis et mål å kopiere. Tvert imot bør vi bygge videre på de områdene der vi allerede har spisskompetanse, eller andre forutsetninger for å lykkes. Det vil være nødvendig å fokusere og prioritere, men også å ha rom for en solid grunnforskning. Det ligger i innovasjonens natur at de er vanskelige å forutsi og planlegge.

Norge har lenge vært svært langt fremme på genetikk. Harald Skjervolds genetiske forskning og den langsiktige, vel-

organiserte foredling av norske husdyrraser er av internasjonal klasse. Det er den samme vitenskapelige tradisjon og miljø som har skapt mye av grunnlaget for suksessen til norsk lakseforedling og oppdrett.

På det medisinske området har vi utmerket oss internasjonalt innenfor transplantasjons- og revmatologisk immunologi og i kreftforskning. Vi har også tradisjoner å ta vare på innenfor infeksjonsmedisin, vaksineforskning, epidemiologi og velorganiserte folkehelsetiltak. Land med legemiddelindustri er naturlig nok opptatt av "pharmacogenomics", det å tilpasse legemiddelbruken til pasientens genetiske konstitusjon for å oppnå bedre effekt og færre bivirkninger av behandlingen. Kanskje kan Norge bidra til et nytt forskningsfelt man tilsvarende kunne kalle "immunogenomics": Hvilke samspill mellom gener og miljø er det som gjør at bare en liten andel av de som er bærere av smittestoff blir syke? Hvilke mekanismer stanser infeksjonene, og hvordan kan vi på en fysiologisk måte støtte og forsterke disse mekanismene?

Det er ikke bare våre tradisjoner innenfor biologisk forskning som bør

komme med i vurderingen for hvilke nasjonale fortrinn vi skal legge til grunn for videre satsinger i den nye biologien. Også industrielle og kulturelle områder der vi ellers har hevdet oss i verdenssamfunnet bør trekkes inn som grunnlag for vår vurdering av prioriteringer innenfor "livsvitenskapene", som det nå kalles.

Ledende eksportnæringer som havbruk og olje bør også gi utgangspunkt for å benytte ny biologisk kunnskap for å forske etter bedre metoder, kvalitet og nye produkter. Disse næringene kan vi fra bunnen, og vi vil derfor ha de beste forutsetninger for en vellykket kommersialisering av nye produkter. Nye utvinnings- og foredlingsmetoder for olje og bedre tiltak mot forurensning kan potensielt utvikles gjennom bioteknologi. Bedre fôrings- og produksjonsmetoder i havbruket som gir bedre og renere næringsmidler kan også oppnås, selv uten genmodifisering av maten. Det er heller ikke umulig at Norge kan hevde seg innenfor bioinformatikk, som blir av de viktigste redskapene i de nye forskningsområdene.

Endelig må vi ta vare på våre politiske og kulturelle verdier i de nye satsingene

# GENZalt

NR. 1/2001 – 10. årgang

Redaksjonen avsluttet  
28. mars 2000

Ansvarlig redaktør:  
Sissel Rogne

Redaktør: Casper Linnestad

Redaksjonsmedarbeider:  
Jakob Elster

Utgiver: Bioteknologinemnda

Opplag: 9 000

Postadr.: Postboks 522 Sentrum,  
0105 OSLO

Besøksadr.: Prinsensgt. 18, Oslo

Internett: <http://www.bion.no>

E-post:  
[bioteknologinemnda@bion.no](mailto:bioteknologinemnda@bion.no)

Grafisk produksjon:  
Spekter Reklamebyrå AS  
[www.spekter.com](http://www.spekter.com)

Bioteknologinemnda er et frittstående, regjeringsoppnevnt organ og ble første gang oppnevnt i 1991. Nemnda er hjemlet i Lov om medisinsk bruk av bioteknologi og Lov om fremstilling og bruk av genmodifiserte organismer. Foruten å være rådgivende i saker som angår bruk av bio- og genteknologi i relasjon til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer, skal nemnda bidra til opplysning og debatt.

I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av moderne bioteknologi.

Bioteknologinemnda har 21 medlemmer og observatører fra seks departementer. Bioteknologinemndas sekretariat er lokalisert i Oslo sentrum. Bioteknologinemnda har et budsjett på 5,8 millioner kroner.

vi skal gjøre. Norge er antakelig det eneste land i verden som har bygget inn krav til at anvendelsen av bioteknologien skal være "samfunnsmessig forsvarlig" og "i samsvar med prinsippet om bærekraftig utvikling" i sitt lovverk.

Vi blir i verdenssamfunnet oppfattet som en nasjon med sterke krav til likeverd mellom mennesker, og med et sterkt engasjement for en sunn miljømessig utvikling. All ny kunnskapsutvikling og innovasjon bærer i seg potensialet til å forsterke og utdype forskjellene mellom rike og fattige land. På den annen side kan bioteknologi, sammen med andre utviklingstiltak, bidra til å løse de enorme utfordringene vi står overfor på disse områdene. Nye vaksiner, bedre behandlingsmuligheter for U-landssykdommer som malaria, tuberkulose og HIV/Aids, og økt matproduksjon ut fra bedre plante- og dyremateriale og havbruk er fremskritt verden trenger.

Vi bør derfor ikke bare utvikle Norge til et "Center of Excellence" i biologisk forskning og innovasjon, men sørge for å gjøre dette på en slik måte at vi også kan gjøre krav på å være et "Center for Equity" og et "Center for Sustainable Development" i anvendelsen av ny biologisk kunnskap.

## Innhold

side	
Leder .....	2
Nytt fra Nemnda .....	4-7
Evaluering av Bioteknologiloven.....	4
Høringsuttalelse om forsikringselskapers bruk av genetiske opplysninger .....	6
Åpen høring om terapeutisk kloning .....	6
Livmor til leie .....	7
FUGE - nye toner som også vinner gehør i Norge? ....	8
Genteknologi og videre utvikling av fiskeoppdrett... ..	10
La oss ta laksegenomet .....	12
Fødte mennesker som stamcellekilde .....	14
Biobanker og helseregistre, særeie eller felles ressurs? .....	16
Eugenikk i norsk lovgivning .....	18
Forsikringselskapers bruk av genetiske opplysninger .....	21

Åpent møte 18. april 2001:  
FORSIKRINGSELSESKAPERS BRUK AV  
GENETISKE OPPLYSNINGER  
Se baksiden

# Evaluering av Bioteknologiloven

På Bioteknologinemndas møter 14. februar og 7. mars ble lov om medisinsk bruk av bioteknologi (Bioteknologiloven) behandlet. Bakgrunnen var at Sosial- og helsedepartementet (SHD) hadde bedt Bioteknologinemnda om nye innspill i forbindelse med evalueringen av loven. Bioteknologinemnda har allerede uttalt seg, i brev av 31. mai 1999, men siden den gang er forskningsfrontene flyttet ytterligere.

Nedenfor har vi gitt ett sammendrag av Bioteknologinemndas høringsuttalelse.

Jakob Elster og Ole Johan Borge

## Terapeutisk kloning

En av de største utfordringene innen transplantasjonsmedisinen er knyttet til vevsforlikelighet. Det betyr at celler som transplanteres må være tilpasset pasientens immunforsvar slik at de ikke blir avstøtt. I forbindelse med transplantasjoner er det vanlig å svekke pasientens immunforsvar for å unngå avstøtningsreaksjoner, en behandling som er forbundet med flere alvorlige bivirkninger. Kjerneoverføring (beskrevet på side 14-15) har som hovedmål å eliminere problemene forbundet med avstøtningsreaksjoner ved at cellene som transplanteres er spesialtilpasset den aktuelle pasient.

En samlet Bioteknologinemnd understreker at kloning for å fremskaffe fødte individer fortsatt bør være forbudt og at Norge bør arbeide for et internasjonalt forbud.

Flertallet (9) mener at kjerneoverføring bør kunne tillates for å fremskaffe celler som kilde for stamceller til bruk i forskning og behandling. Kjerneoverføring vil kunne eliminere vevsforlikelighetsproblemer forbundet med bruk av celler fra en donor og muligens bidra til at det raskere utvikles behandling for sykdom som i dag er uhelbredelig. Kjerneoverføring er imidlertid etisk problematisk og bør bare benyttes dersom alternative metoder ikke er tilgjengelig. Disse medlemmene anbefaler videre at det åpnes for nedfrysning av ubefruktede eggceller for å utnytte denne kilden optimalt.

Et mindretall (6) kan på prinsipielt grunnlag ikke anbefale at kjerneoverføring tillates. Disse medlemmene legger til grunn for sitt standpunkt en forståelse av at menneskeverdet er knyttet til selve det

menneskelige livets eksistens. Å skape noe som kan utvikle seg til å bli en kopi av et eksisterende menneske, rokker ved vår forståelse av hva som er livets begynnelse og reiser vanskelige eksistensielle og etiske spørsmål. Disse medlemmene kan ikke støtte en virksomhet som går ut på å skape liv utelukkende ved å vise til en medisinsk nytteverdi. Videre vil kjerneoverføring kunne være starten på en prosess som fører til kloning av allerede fødte individer.

Et annet mindretall (1) ønsker ikke å anbefale at kjerneoverføring blir tillatt nå. Dette medlemmet mener at å skape noe som kan utvikle seg til å bli en kopi av et eksisterende menneske, rokker ved vår forståelse av hva som er starten på livet og avstedkommer vanskelige eksistensielle spørsmål og etiske problemstillinger. Kjerneoverføring bør derfor kun tillates dersom det kan vises til en stor og utvistelig nytteverdi for alvorlig syke pasienter, noe som ikke er tilfellet i dag.

Ved kjerneoverføring benyttes modne eggceller etter at arvestoffet er fjernet og foreløpig er den eneste kilden kvinner som gjennomgår behandling for barnløshet. Under utvikling av kjerneoverføring, kan et alternativ til eggceller fra mennesker være å benytte eggceller fra ku, gris, mus etc. En samlet Bioteknologinemnd kan ikke anbefale at kjer-

neoverføring med cellekjerne fra mennesker og eggceller fra en annen art blir tillatt, siden metoden reiser flere nye etiske spørsmål samt mulige nye risikoaspekter. Videre representerer dette et skritt i retning mot kryssning av artsgrensene og en reduksjon av dyr og menneskers egenart.

## Oppsøkende genetisk virksomhet

Nemnda diskuterte også endringene som ble gjort i bioteknologiloven i desember 2000, særlig at loven nå åpner for oppsøkende genetisk virksomhet på visse betingelser. En samlet Bioteknologinemnd har vanskelig for å se at lovendringene er i samsvar med lovens formålsparagraf og kravet om personlig integritet, som innebærer retten til ikke å vite om eventuelle genetiske sykdomsdisposisjoner. Nemnda påpeker også at kravene som loven stiller til oppsøkende genetisk virksomhet er uklare, og ønsker at loven tolkes strengest mulig.

## Kunstig befruktning

Nemnda behandlet mange punkter som gjelder kapitlet om kunstig befruktning. Vi refererer her de viktigste. Ett spørsmål er om man skal tillate donasjon av egg, noe som i dag er forbudt. Flertallet (12) ønsker ikke å tillate eggdonasjon i tilfeller der mannen er fertil, mens et mindretall (5) ønsker å oppheve dagens forbud mot eggdonasjon hvis

mannen er fertil. Flertallet (15) vil heller ikke tillate eggdonasjon i kombinasjon med sæddonasjon, mens et mindretall (2) vil tillate det.

Når det gjelder spørsmålet om anonymitet ved sæddonasjon, vil flertallet (9) opprettholde anonymiteten for sædgiver, mens mindretallet (8) ønsker å oppheve sædgivers anonymitet.

Når det gjelder teknikker for kunstig befruktning, vil flertallet (15) tillate uthenting av spermier fra testikler for bruk ved mikroinjeksjon (ICSI), mens mindretallet (2) ikke vil tillate dette. Flertallet (16) vil ikke tillate uthenting av sperm fra nylig avdøde, mens mindretallet (1) ønsker å tillate det, under særlige omstendigheter. Til slutt ønsker flertallet (9) å endre loven til å tillate sæddonasjon i kombinasjon med IVF; mindretallet (8) ønsker ikke å tillate dette.

Et annet spørsmål gjelder behandling og lagring av egg. Flertallet (14) ønsker å oppheve lovens forbud mot frysing av ubefruktede egg, mens mindretallet (2) ikke vil anbefale frysing av ubefruktede egg. Videre vil flertallet (14) fortsatt tillate frysing av befruktede egg, mens et mindretall på 1 ønsker å forby frysing av befruktede egg. Endelig ønsker flertallet (12) å endre loven slik at det blir tillatt med forskning på overtallige befruktede egg knyttet til metodeutvikling, opplæring og kvalitetskontroll av IVF-metoden; mindretallet (3) vil ikke tillate slik forskning. En enstemmig Bioteknologinemnd minner om at den er imot frem-

skaffelse av befruktede egg utelukkende for forskning.

### Preimplantasjons- og fosterdiagnostikk

Nemnda behandlet spørsmålet om i hvilke tilfeller prenatal diagnostikk, både diagnostikk i forbindelse med kunstig befruktning og fosterdiagnostikk, skal brukes. Når det gjelder preimplantasjonsdiagnostikk, mener 6 medlemmer at preimplantasjonsdiagnostikk kun bør tillates i forbindelse med alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighe-

kvinnens og eventuelt familiens situasjon.

Når det gjelder fosterdiagnostikk, mener flertallet (7) at fosterdiagnostikk bare bør tillates når det kan gi muligheter for behandling av fosteret og i forbindelse med påvisning av tilstander som ikke er forenlige med liv. Etter disse medlemmers syn er indikasjonene for bruk av fosterdiagnostikk etter dagens praksis i strid med Bioteknologilovens formålsparagraf. Ett mindretall (3) mener at fosterdiagnostikk fortsatt bør

bare er aktuell etter anmeldt voldtekt, på begjæring fra politiet, eller på medisinske indikasjoner, etter rekvisisjon fra medisinsk genetiker, og at farskapstesting kun etter ønske fra kvinnen like gjerne kan vente til etter fødselen. Mindretallet (2) anser at den praksis Rettsmedisinsk institutt følger i dag, der farskapstester også kan gjøres på ønske fra kvinnen og den aktuelle far/fedre (men der prøvesvaret aldri gis før etter uke 18 i svangerskapet) er forsvarlig, men at den bør lovreguleres.

### Forbud mot bruk av genetiske opplysninger

Til slutt behandlet Bioteknologinemnda spørsmålet om forbudet mot bruk av genetiske opplysninger i Bioteknologilovens § 6-7 også bør gjelde opplysninger fremkommet ved familieanamnese (undersøkelse av familiens sykdomshistorie). En enstemmig Bioteknologinemnd mener at man ikke bør behandle familieanamnese og molekylærgenetiske undersøkelser forskjellig, siden begge er kilder til informasjon om pasientens arvelige sykdommer eller sykdomsdisposisjoner. De samme restriksjoner som gjelder for andre genetiske undersøkelser bør følges også gjelde for familieanamnese. Nemnda tok ikke stilling til hvorvidt de øvrige bestemmelsene i Bioteknologilovens kapittel 6 (om genetiske undersøkelser etter fødselen) også bør omfatte familieanamnese.

*Hele høringsuttalelsen kan leses på våre hjemmesider [www.bion.no](http://www.bion.no).*



ter, slik dagens lovtekst indikerer. Fem medlemmer mener at preimplantasjonsdiagnostikk bare bør tillates i forbindelse med påvisning av tilstander som ikke er forenlige med liv. Etter disse medlemmers syn er indikasjonene for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk etter dagens lovgivning i strid med bioteknologilovens formålsparagraf. To medlemmer mener at det må foretas en helhetsvurdering hvor man tillater preimplantasjonsdiagnostikk i forbindelse med alvorlige sykdommer og lidelser, idet det også tas hensyn til

tillates i det omfang bioteknologiloven gir rammer for og i tråd med Helsetilsynets rundskriv. Et annet mindretall (2) mener at fosterdiagnostikk fortsatt bør tillates og at en utvidelse av dagens indikasjoner (jf. Helsetilsynets rundskriv) bør utredes nøye.

Bioteknologinemnda tok også opp, på oppfordring fra Rettsmedisinsk institutt, spørsmålet om genetiske farskapstester på fostre. I dag er dette feltet uregulert, og praksis bestemmes av Rettsmedisinsk institutt, som foretar slike tester. Flertallet (10) anser at genetisk farskapstesting



## Høringsuttalelse om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger

Jakob Elster

På sitt møte 14. februar behandlet Bioteknologinemnda NOU 2000:23 Forsikringsselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger. I innstillingen foreslår utvalget blant annet at forsikringsselskaper får adgang til genetiske opplysninger om forsikrings søkerne, noe som i dag er forbudt etter Bioteknologilovens § 6-7 (se artikkel s. 21). Utvalget foreslår både at forsikringsselskaper skal kunne be om allerede foreliggende genetiske opplysninger på lik linje med andre helseopplysninger (som utvalget for øvrig ønsker å regulere bruken av strengere), og at selskapene ved særlig høye forsikringssummer skal kunne kreve at søkeren undergår nye gentester.

Flertallet i nemnda, bestående av Liv Arum, Werner Christie, Aina Edelmann, Bjørn Erikson, Wenche Frölich, Kjetil Hindar, Torben Hviid Nielsen, Inger Nordal, Egil Olsen, Odd Vangen og Lars Ødegård vil ikke tillate at forsikringsselskaper skal få tilgang til genetiske opplysninger. Et mindretall, bestående av Christina Abildgaard, Grethe Evensen og Lisbeth Tranebjærg ønsker ikke et prinsipielt forbud mot bruk av genetiske opplysninger, men vil ha så strenge begrensninger på bruk av alle helseopplysninger at det i praksis vil utelukke bruk av de fleste genetiske opplys-

ninger. Et annet mindretall, bestående av Olavi Junttila, støtter forslaget til Røsæg-utvalgets flertall når det gjelder bruk av genetiske opplysninger.

Når det gjelder særlig høye forsikringer, mener en enstemmig Bioteknologinemnd at forsikringsselskapene ikke skal få kreve at nye gentester blir utført. Flertallet i Bioteknologinemnda, bestående av Liv Arum, Werner Christie, Aina Edelmann, Grethe Evensen, Wenche Frölich, Kjetil Hindar, Torben Hviid Nielsen, Inger Nordal, Lisbeth Tranebjærg og Lars Ødegård, mener at selskapene heller ikke skal få tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger. Mindretallet, bestående av Christina Abildgaard, Olavi Junttila, Egil Olsen og Odd Vangen, mener derimot at selskapene ved særlig høye forsikringer bør kunne få tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger, såfremt disse opplysningene tilfredsstillere strenge vitenskapelige krav.

Røsæg-utvalget anbefalte også at det ble klagtjort hvorvidt undersøkelse av familiens sykdomshistorie, såkalt familleanamnese, skal regnes som genetiske opplysninger. En enstemmig Bioteknologinemnd mener at i forsikrings sammenheng bør familieopplysninger regnes som genetiske undersøkelser.

## Åpen høring om terapeutisk kloning

Ole Johan Borge

Vel 150 personer deltok på høringen som ble arrangert 14. desember 2000 i store auditorium på Rikshospitalet i Oslo. Høringen ble arrangert av Bioteknologinemnda i samarbeid med De nasjonale forskningsetiske komiteer og Norsk selskap for utviklingsbiologi. Formålet med høringen var å diskutere nyere forskning og etiske dilemmaer knyttet til terapeutisk kloning. For mer informasjon om terapeutisk kloning, se side 14-15.

Høringen ble innledet av Inger Lise Gjorv, fylkesmann i Nord-Trøndelag og medlem i Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin, som beskrev de etiske utfordringene i dette feltet. Ole Johan Borge, seniorrådgiver i Bioteknologinemnda, holdt en introduksjon til stamceller og orienterte om de ulike stamcellekildene. Dr. Ann McLaren, Wellcome/CRC Institute, University of Cambridge, beskrev den politiske debatten som har pågått i Storbritannia og prosessen som har resultert i at den britiske regjeringen har foreslått, og senere fått innvilget i både Over- og Underhuset, at terapeutisk kloning skulle tillates under spesielle vilkår. Professor Urban Lendahl, Karolinska instituttet, beskrev de nye og oppsiktsvekkende funnene som er gjort vedrørende stamceller i hjernen. Professor Sten Eirik Jacobsen,

Universitetet i Lund, beskrev status for stamceller fra fødte mennesker, men med hovedvekt på stamceller i benmargen. McLaren, Lendahl og Jacobsen uttrykte optimisme for feltets raske utvikling, men samtlige poengterte at det er behov for betydelig mer forskning.

Høringens andre del startet med Borges beskrivelse av den politiske situasjonen rundt stamceller og terapeutisk kloning i Norge, resten av Europa og USA, før professor Ola Didrik Saugstad, Pediatric forskningsinstitutt på Rikshospitalet, belyste de etiske utfordringene knyttet til stamcelleforskning. Saugstad var positiv til stamceller fra fødte mennesker, men mer skeptisk til å bruke aborterte fostre, befruktete egg og terapeutisk kloning som kilder for stamceller. Saugstads ord ble ikke stående uimotsagt da professor Berthold Grünfeld, fra Institutt for allmenn og samfunnsmedisin ved Ullevål sykehus, holdt foredrag om hva som taler for bruk av stamceller.

Ubefruktede eggceller fra dyr er foreslått brukt isteden for eggceller fra mennesker. For å belyse dette holdt professor Svein Åge Christoffersen, Teologisk fakultet ved Universitetet i Oslo, et innlegg om det spiller noen rolle om man bruker eggceller fra dyr eller mennesker.

Paneldebatten ble innledet av fire korte innlegg der førsteamanuensis Sigurd From, Universitetet i Oslo, talte varmt om sine foreslåtte forsøk der eggceller fra dyr skulle erstatte eggceller fra mennesker. Professor Arne Sunde, Kvinneklinikken ved NTNU i Trondheim, fortsatte og var positiv til bruk av overtallige befruktete eggceller som kilde for stamceller, men som reproduksjonsbiolog var han opp-tatt av at det skulle etableres gode retningslinjer for slik bruk. Professor Steinar Funderud, Radiumhospi-

talet, hadde fått en rolle som opponent til From og Sunde, og reiste flere krittiske spørsmål i forhold til klinisk anvendelse av denne forskningen. Professor Gunnar Kvalheim, Klinisk stamcellelaboratorium ved Radiumhospitalet, beskrev at veien fra laboratoriet til klinikken er lang og at det er flere kontrollpunkter som må passeres på veien. I paneldebatten var ordet fritt og det ble reist en rekke spørsmål der skråplanargumentet og reproduktiv kloning av mennesker sto sentralt.

Det ble ikke trukket noen klare konklusjoner på høringen, men forskerne var relativt enige om at det i dag ikke foreligger vitenskapelige argumenter for utelukkende å satse på én kilde for stamceller. De mente derimot at det bør satses på flere fordi det er for tidlig å si noe om hvilken kilde som vil være mest aktuell for behandling av en gitt sykdom. Det er utarbeidet en rapport fra høringen som er tilgjengelig på Bioteknologinemndas hjemmesider ([www.bion.no](http://www.bion.no)).

## Næringsrettet bioteknologi

Bioteknologinemnda har nylig uttalt seg om Norges forskningsråds kommende program for grunnleggende bioteknologi. For hele uttalelsen, se [www.bion.no](http://www.bion.no).

## FUGE

Bioteknologinemnda har enstemmig gått inn for å støtte initiativet fra universitetsmiljøene på funksjonell genomforskning. For hele uttalelsen, se [www.bion.no](http://www.bion.no).

## Livmor til leie

Utviklingen innen moderne reproduksjonsteknologi går meget raskt og noen tilpasser seg de nye mulighetene, tilsynelatende uten at det stilles spørsmål.

De fleste land har imidlertid lovgivning som setter grenser. I Norge er det for eksempel forbudt å kjøpe og selge sperm og egg, og man kan heller ikke leie en surrogatmor. Dette forhindrer derimot ikke at mennesker benytter seg av en mer liberal lovgivning i andre land, blant annet i USA, hvor man har gått langt i liberal retning.

Ruth Kleppe Aakvaag

Ledende fertilitetsklinikker i Storbritannia henviser enkelte av sine pasienter til amerikanske "lei en livmor"-agenter, som er lette å finne via internett. For eksempel sender Family Fertility Center ([www.surromother.com](http://www.surromother.com)) en katalog med omfattende informasjon over surrogatmødre, mens Fertility Options har eksempler på egg- og sperm-donorer samt surrogatmødre på sine hjemmesider

[www.fertilityoptions.com](http://www.fertilityoptions.com). Begge firmaer arrangerer møter mellom kjøper og selger. Surrogatmødre i California undertegner dokumenter like etter fødselen slik at kjøperne automatisk får foreldreretten uten å gå veien om adopsjon.

Den kontroversielle britiske spesialisten på in vitro fertilisering (IVF), dr. Ian Craft, sier at har henvisst mange av sine pasienter til USA. Han er nylig blitt kritisert fordi han

medvirket til at en 56 år gammel kvinne ble mor til tvillinger. Liknende resultater kan den eldste IVF-klinikken i Storbritannia, Burn Hall-klinikken i Cambridgeshire, vise til.

Et britisk par betaler £ 50.000 for hele pakken som inkluderer kostnadene med å lage et IVF-embryo av deres sperm og egg, samt rådgivning og advokatsalær. Surrogatmoren, som velges fra en katalog, mottar mellom £ 12.000 og £ 20.000, avhengig om hun bruker sine egne egg eller donoregg. Når svangerskapet er etablert reiser de hjem til Storbritannia, venter til fødselen og reiser tilbake for å hente babyen som de er juridiske foreldre til.

Det er ikke ulovlig å benytte surrogatmødre i Storbritannia, men det er heller ikke tillatt for en surrogatmor å ta imot betaling utover de utgiftene hun har til selve prosessen. Det er også andre restriksjoner, blant annet må den vor-

dende mor ikke være over 35 år gammel.

Den engelske juristen Karen Synesiou så tidlig behovet for juridisk hjelp i forbindelse med IVF-praksis og etablerte seg i California for 10 år siden. Hun hjelper nå omkring 20 engelske par hvert år som kommer til USA for å benytte fertilitetsklinikene. "Alt er blitt mye lettere siden det ble mulig selv å transportere frosne embryoer og sperm," sier hun, og hevder at det er blitt greiere for dem som ønsker å omgå nasjonal lovgivning i sitt eget hjemland.

Er det en slik utvikling vi ønsker, hvor mennesker som kan betale kjøper seg avkom? Dette bør diskuteres i internasjonale fora med sikte på å utarbeide generelle retningslinjer for hvor langt man bør gå på dette området.

Referanse: *The Sunday Times*, 28. januar 2001.

## Funksjonell genomforskning: FUGE - nye toner som også vinner gehør i Norge?

Den 26. juni 2000 var en merkedag for all biologisk forskning. Da hyldet president Clinton forskerne Francis Collins og Craig Venter, lederne for henholdsvis HGP (Det humane genkartleggingsprosjektet) og Celera Genomics. Sammen proklamerte de at rekkefølgen til de omtrent 3 200 000 000 byggestenene i menneskets arvemateriale på det nærmeste er kartlagt. Nå gjenstår et formidabelt arbeid med å finne ut hva genproduktene gjør og hvordan de virker i samspill. Funksjonell genomforskning er et område der ulike fagmiljøer må forene krefter og generere ny biologisk kunnskap basert på enorme datamengder. Forhåpentligvis vil også norske forskningsmiljøer ta del i dette arbeidet.

Sissel Rogne og Casper Linnestad

En milesten er nådd med sekvenseringen av det humane genom. Det er nærliggende å trekke paralleller til månelandingen i 1969, da vi med ett kunne betrakte oss selv fra et annet himmellegeme. Nå får vi anledning til å reise en annen vei, inn i oss selv. Vi får nye muligheter til å lære mer om detaljene i hvorledes cellene fungerer og styres. Dette er minst like overveldende som månelandingen, og får antakelig større betydning for nåværende og kommende generasjoner.

Den mye omtalte juni-dagen i Det hvite hus i fjor satt Craig Venter ved siden av sin hovedrival Francis Collins, mannen som i sin tid karakteriserte genet for cystisk fibrose, og som nå har vært leder av det humane genomkart-

leggingsprosjektet (HGP) i flere år. HGP har i hovedsak vært finansiert av Storbritannia og USA, og har involvert 1100 forskere i flere land. Selv var Venter en av HGP-pionerene, men brøt ut etter at ideene hans om en videre sekvenseringsstrategi ikke nådde frem. Han dannet da sitt eget private selskap, Celera Genomics.

### Humane sekvensdata publisert

I februar i år publiserte HGP og Celera Genomics humane gensekvensdata og analyser i Nature og Science, to av verdens mest prestisjefylte naturvitenskapelige tidsskrifter. Celera Genomics vil i tiden som kommer selge "luksusversjoner" av sine sekvenser med tilhørende funksjonsanalyser til farmasøytisk industri og

andre forskere. Fremdeles gjenstår imidlertid kartleggingen av enkelte, små områder i det humane genomet. Dette arbeidet forventes å være avsluttet innen 2003, 50 år etter at Watson og Crick avdekket DNA-molekylets struktur.

### Stadig flere genomer kartlagt

I tillegg til menneskets arvemateriale er genomene nå kartlagt hos bananflue, rundorm, blomsten vårskrinneblom, gjær, omtrent 40 bakterier og 600 virus. Selv om det er store forskjeller mellom disse organismene både i utseende og egenskaper, er det relativt liten variasjon i antall gener. Mens vårskrinneblom har ca 26 000 gener, beregnes antallet i rundormen til 18 000. Bananfluen har på sin side rundt 13 000 gener. Anslaget på antallet gener i det humane genom har vært oppe i 140 000. De siste analysene antyder imidlertid at mennesket kun har i underkant av 40 000 gener. Selv om det totale antallet gener dermed ikke later til å variere så mye fra art til art, er det likevel store forskjeller på genomenes størrelse og organisering. Noen genomer både blant fisk og insekter er større enn menneskets, og en salamander kan ha ti ganger så mye DNA som oss, målt i antall baser. Utnyttelsesgraden av genene er likevel forskjellig, og det er en tendens til at høyere organismers genomer har flere strenger å spille på. Hos

mennesket er for eksempel genene mer oppdelte og strukket ut over større områder på kromosomene. Ett og samme gen kan gi opphav til flere proteiner, som så igjen kan modifiseres på forskjellige måter i cellene og ende opp som en mengde proteinvarianter med ulike egenskaper.

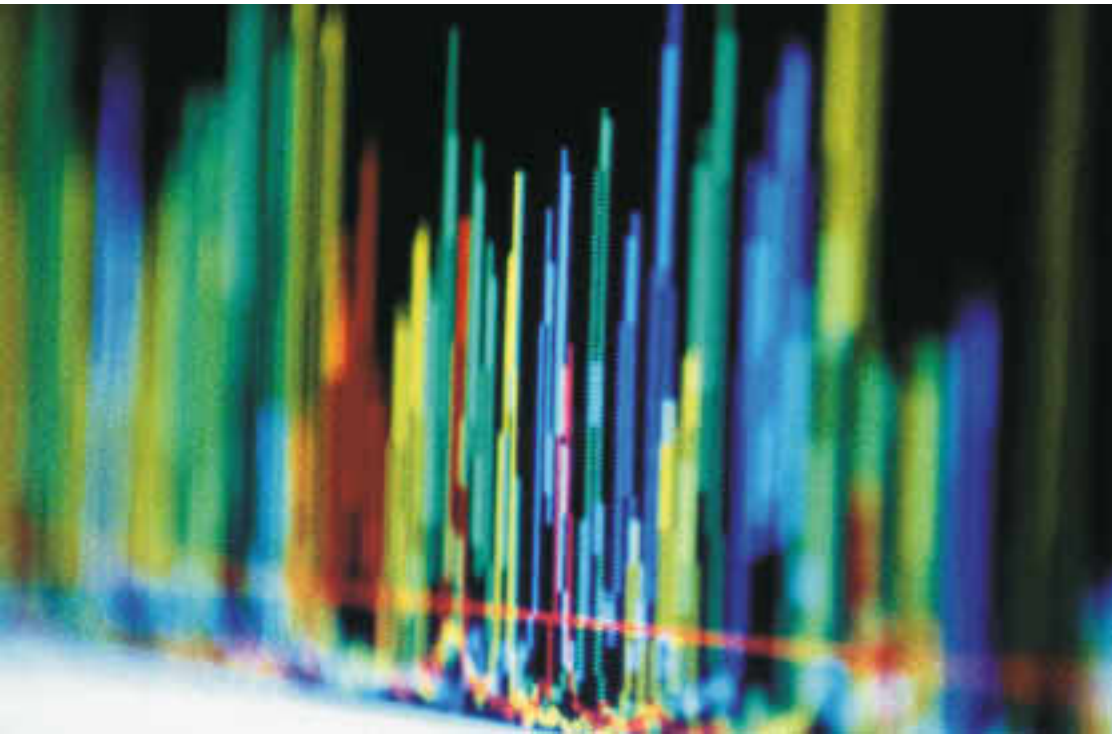
### Funksjonell genomforskning også i Norge?

Summen av alle de forskjellige proteinene i en celle kalles et proteom, og studiene av slike sett med proteiner kalles proteomikk. Vi går nå inn i den funksjonelle genomforskningens tidsalder. Ny teknologi har gjort det mulig å studere titusenvis av gener og proteiner samtidig. Funksjonell genomforskning benytter disse metodene for å finne ut hvilken funksjon genene og proteinene har og hvordan de virker sammen.

De aller fleste land i Europa samt USA, Canada, Japan og India har utarbeidet planer om hvordan man skal drive funksjonell genomforskning. Da svenske forskere staket ut kursen for sin satsing på funksjonell genomforskning for et par år siden, fulgte professor K. Kristoffer Andersson ved Universitetet i Oslo prosessen nøye. "Hvorfor gjøres ikke noe lignende i Norge?", tenkte han, og pekte på at vel har ikke Norge noen Wallenbergstiftelse, men derimot et oljefond som burde kunne investere mer i forskning.

Sammen med kolleger





ved Universitetet i Oslo, Norges landbrukshøgskole (NLH) på Ås, og Norges veterinærhøgskole (NVH) i Oslo, banket professor Andersson på Næringsminister Knutsens dør for å få støtte til å utvikle forskningen i østlandsområdet til å bli et "cluster" innen genomforskningen. Ballen begynte og rulle, Forskningsrådet engasjerte seg, flere grupper kontaktet initiativtakerne, og det ble raskt klart at det måtte arbeides nasjonalt. En egen arbeidsgruppe ble nedsatt med leder fra Forskningsrådet og representanter fra de fire forskjellige regionene i Norge. Arbeidet resulterte i et dokument som fikk bred tilslutning i forskningsmiljøene.

#### **FUGE- nye toner fra universitetsmiljøene**

Dokumentet *FUGE - Funksjonell genomforskning i Norge - en nasjonal plan*, ble nylig overlevert statsminister Stoltenberg. Gjennom FUGE ønsker man

en koordinert nasjonal satsing slik at også Norge skal kunne utnytte de nye teknologier, kunnskap og informasjon som genkartleggingsprosjektene genererer. FUGE bygger videre på hovedtankene i stortingsmelding nr. 39 (1998-99) *Forskning ved et tidsskille*, der grunnforskning, marin forskning og medisinsk forskning fremheves som satsingsområder.

FUGE har som hovedmål å bygge opp nasjonal kompetanse innen basal funksjonell genomforskning ved universitetene og NLH/NVH. Prislappene er 300 mill. kroner årlig, over minimum en femårsperiode. Det skal satses på nasjonal arbeidsfordeling og regionalt samarbeid, altså nye toner innen forskningen. Prosjektet innebærer en systematisk oppbygging av infrastruktur og nasjonale service-funksjoner. FUGE innebærer en stor satsing innenfor univer-

sitetssektorens grunnforskning.

#### **FUGE - en revitalisering av norsk biofaglig forskning**

Universitetsforskningen er preget av at spesifikke fagområder pleies. Forskere fra forskjellige fagdisipliner er i mindre grad trenet i å arbeide sammen for å løse konkrete oppgaver. Innenfor funksjonell genomforskning vil ikke bare genteknologer og bioinformatikere måtte samarbeide. Her må også matematikere, statistikere, populasjonsgenetikere og cellebiologer være med og trekke lasset. FUGE vil utvilsomt skape positive ringvirkninger for en rekke fagområder, styrke den flerfaglige forskningen, og stimulere til økt mobilitet blant fagpersonell.

Norske universiteter har vært gjenstand for mange evalueringer. Med få unntak er rapportene ikke oppløftende lesning, ei heller egnet til å skape

begeistring og entusiasme slik at vi får den sårt tiltrengte økte rekrutteringen til realfagene og medisinsk forskning. Dette begynner ikke bare å bli et betydelig problem innen skolesektoren, men også innen næringsliv og universitetssektoren. Vi håper at FUGE vil bidra til omorganisering og en revitalisering av deler av universitetsforskningen slik at vi får utdannet de fagfolkene vi trenger dersom Norge skal ha ambisjoner om å kunne leve av høyteknologisk industri i tillegg til olje.

#### **Langsiktighet gir resultater**

Med basis i grunnleggende biologisk forståelse kan man bygge næringsvirksomhet innen mange forskjellige samfunnsområder. Ser man på den raskt voksende bio-industrien i USA, har den langt på vei sitt utspring fra grunnforskningsmiljøene ved universitetene, hvor det offentlige har satset tungt siden 50-tallet. Langvarig internasjonal satsing på molekylær- og cellebiologisk forskning og ulike genomsekvenseringsprosjekter vil nå gi seg utslag i dagliglivet, for eksempel på utbudet av legemidler.

#### **Personlig genprofil**

Dagens medikamenter gir ofte alvorlige bivirkninger, som varierer i type og grad fra individ til individ. I nær fremtid vil leger ved hjelp av en genprofil være i stand til å skreddersy behandling og medisiner. Genbrikker for slike tester finnes allerede, og snart kommer en liten brikke til å romme alle genene til et menneske.

Kanskje blir det vanlig å besitte en komplett, personlig genprofil. En slik profil kan veilede oss i forhold til livsstil og matvaner og derved redusere sannsynligheten for å utvikle visse sykdommer.

Det finnes imidlertid grenser for hvor nøyaktige prognosene kan bli, selv med en fullstendig genprofil. En utgave av et gen som medfører sykdomsdisposisjon hos ett individ behøver ikke bety det samme hos et annet. De færreste trenger vel en genprofil for å skjønne at man skal spise sunn og variert kost og ikke røyke. I tiden som kommer blir det nødvendig å ta stilling til hvor mye vi faktisk ønsker å vite om oss selv genetisk, og hvor mye vi er komfortable med at andre vet om oss. Detaljert kunnskap om en genetisk profil kan føre til store belastninger og tap av spontani-

tet og livskvalitet, og frykt for misbruk i hendene på et forsikringsselskap eller arbeidsgiver.

#### Tvi, tvi

I mange land er representanter fra industrien de fremste lobbyister for grunnforskning, fordi den ser betydningen av universitetene som en produsent av såvel kunnskap som kandidater til egen forskning og utvikling. Vi får håpe at også norsk næringsliv blir aktive støttespillere for FUGE. På sitt møte den 14. februar gikk Bioteknologinemnda enstemmig inn for å støtte FUGE-initiativet. Vi får krysse fingrene og håpe at FUGE kommer heldig ut på neste års statsbudsjett.

#### Kilder:

<http://www.forskningsradet.no/fag/andrefuge>, *Nature og Science* 15. og 16. februar 2001.

## Genteknologi og videre utvikling av fiskeoppdrett

Den marine sektor med tradisjonelt fiskeri og fiskeoppdrett representerer i dag en betydelig inntektskilde for Norge. Med oppdrettslaksen i spissen kan den marine sektor utvikles videre og kompensere for den forventede nedgangen i inntektene våre fra olje og gass i Nordsjøen. Det er imidlertid mange forutsetninger som skal oppfylles for at produksjon og omsetning av laks skal øke fra dagens nivå, blant annet markedsutvikling/markedsadgang (EU), økt foredlingsgrad, tilgang på fôr, bedre utnyttelse av kystsonen og en videre utvikling av laksens biologiske egenskaper.

Egil Olsen

## Konferanse om bioteknologi i Oslo

Forskningsrådet arrangerer konferansen "Biotek-samfunnet - hvor går vi?" 5. juni 2001 i Oslo. Konferansen vil fokusere på den nye biologiske forskningens betydning for samfunnsutviklingen og hvilke muligheter den innebærer for Norge. Konferansen er rettet mot politikere, forvaltning, ideelle organisasjoner, næringsliv, FoU-miljøer og studenter. Den vil også være åpen for andre, spesielt interesserte. Konferansen åpnes av statsminister Jens Stoltenberg og avsluttes ved at næringsminister Grete Knudsen innleder til paneldebatt der sentrale politikere deltar. Programmet vil bli annonsert før påske, blant annet på Forskningsrådets hjemmesider [www.forskningsradet.no](http://www.forskningsradet.no)

Noen av de aktuelle biologiske egenskapene det er aktuelt å videreutvikle er laksens veksthastighet, sykdomsresistens og utnyttelse av fôr, som alle har med produksjonseffektivitet å gjøre. Det er også mulig å forbedre form, farge, konsistens og smak, som er direkte relatert til kundenes krav. Utvikling av biologiske egenskaper hos laks, som hos andre oppdrettsdyr, skjer gjennom systematisk avl, et område der også norsk landbruk har lange tradisjoner. Et eksempel er utviklingen av stjernegrisen med lang rygg og lav fettdeponering, som gav høyt utbytte av mager ribbe og koteletter. Kryssning av individer med utvalgte egenskaper for å oppnå avkom med ønskede egenskaper kan imidlertid være en møysommelig oppgave fordi nedarvingen av egenskaper ikke alltid er like lett å forutsi.

#### Avl, et møysommelig arbeid

Naturens egen prosess for avl er, i følge Darwin, at det er de individene med egenskaper best tilpasset omgivelsenes krav som overlever (survival of the fittest) og dermed vil kunne føre sine gunstige egenskaper videre. Når det gjelder kommersiell avl så vil det særlig være industriens og forbrukerens krav som styrer hva som gjør et individ best egnet, som for eksempel lang rygg på grisen. Uansett forbrukernes behov så må et hvert avlsopplegg være basert på visse krav til etikk og dyreveldferd. Et outrert eksempel på mangel på dette er utvikling av en bestemt type storfe, som har så stor muskelmasse at kua ikke lenger kan kalve naturlig.

Avl har alltid vært basert på uttrykte egenskaper, fenotyper, som grunnlaget for utvelgelsen. Disse

uttrykte egenskapene har alle sitt opphav i organismens gener og miljøpåvirkning, og det enkelte individ har gener som er en ny blanding av foreldrenes arvemateriale. Den utvelgelse og kombinasjon av gener som skjer under reproduksjonsprosessen har aldri vært enkel å forutse, og det er dette som gir opphav til naturens mangfold og utvikling, og som medfører at avl tar tid. Det er tilstrekkelig å sammenlikne to barn av samme foreldre. Selv om utgangspunktet der er det samme, hver av foreldrenes gensammensetning, gir reproduksjonsprosessen vidt forskjellig resultat fra gang til gang. Vår viten på enkeltgennivå har inntil nylig vært sterkt begrenset, slik at både for mennesker og dyr har vi stort sett bare kunnet observere effektene av hva som har skjedd på gennivå.

Den enorme utvikling som har skjedd innen genteknologi de siste 10-12 årene har gjort det mulig å kartlegge hele genomer (alle genene i arvestoffet til en organisme). Dette danner grunnlaget for å studere biologiske prosesser på en helt ny måte. Gjennom ny teknologi kan titusenvis av gener og proteiner studeres samtidig. Dermed vil vi kunne finne ut hvilken funksjon genene og proteinene har og hvordan de virker sammen. Hvilke muligheter gir så denne utviklingen innen genteknologi for fiskeoppdrett?

### Genteknologi i fiskeoppdrett

Oppdrettslaksen er allerede et resultat av et bevisst avlsprogram i Norge der egenskaper som



Foto: Eksportutvalget for fisk (EFF)

vekst og sykdomsresistens har vært blant utvelgelseskriteriene. Programmet har vært drevet etter konvensjonelle prinsipper. Ved nå å analysere laksens genom, eller i alle fall utvalgte gener fra laksens genom, vil en kunne identifisere gener som bestemmer vesentlige egenskaper for laksen som kommersiell oppdrettsfisk. Dette gjelder, som før nevnt, blant annet veksthastighet, fôrutnyttelse, smaksegenskaper og innfarging.

Næringen ønsker nå å få bedre kjennskap til hvilke gener som gir de beste kombinasjonene hos oppdrettsfisk, og på en mer detaljert og kontrollert måte kunne velge ut individer i avlsarbeidet. Det er viktig i denne sammenheng å være klar over at dette hele tiden skal baseres på den naturlige reproduksjonsprosessen med bruk av egg og melke, det er kun utvelgelsesprosessen som ønskes optimalisert og mer sofistikert.

Det forventes at økt kunnskap på gennivå vil gjøre det mulig å selekere for individer også med andre egenskaper, som blant annet fettavleiring, og fiskens krav til temperatur og saltholdighet. Heller ikke denne fremgangsmåten vil gi genmodifisert fisk, og det dreier seg heller ikke om kloning. (Det er for øvrig flere år siden den første genmodifiserte laksen ble fremstilt, utenfor Norge. Den hadde fått innført genet for et veksthormon og viste en sterkt forøket veksthastighet, men ble ikke satt i kommersiell produksjon).

Utvidet kjennskap til de biologiske systemene i oppdrettsfisken vil kunne gi grunnlag for bedre utnyttelse av blant annet fiskens egne forsvarssystemer overfor infeksjoner og muliggjøre etablering av metoder for å måle fiskens helsetilstand. Fiskene har, liksom mennesket, ulike forsvarssystemer i tillegg til dem som påvirkes av konvensjonelle vak-

siner. Bedret innsikt vil kunne gjøre at en også kan stimulere disse systemene og gjennom dette bedre motstandskraften.

### Genomforskning viktig

Forbedrede avlsmetoder for oppdrettslaks, basert på genteknologi, er avhengig av at laksens genom et stykke på vei kartlegges. Det er nå startet et prosjekt, finansiert av Norges Forskningsråd, med dette formål. [Red. ann: Dette prosjektet vil bli omtalt i neste nummer av Gen-i-alt]. Moderne genteknologi representerer store muligheter, også for fiskeoppdrett, og vil være en av forutsetningene for at den marine næringen skal kunne utvikles og fylle verdigapet etter den forventede nedgangen i olje og gassinntektene i Norge.

*Egil Olsen er forskningssjef ved Fiskeriforskning i Tromsø og medlem av Bioteknologinemnda.*



# La oss ta laksegenomet

Et marint bioeventyr kan bli redningen for Norge den dagen oljen tar slutt. Men da må vi satse nå og ikke sove på gullbarrene. Å spandere en milliard og et par år på å sekvensere hele laksens arvestoff, eller noen hundre millioner for å identifisere den industrielt mest interessante delen, er kanskje den beste investeringen vi kan gjøre for fremtiden, mener Øystein Lie, daglig leder av GenoMar, en av verdens ledende bedrifter innen marin bioteknologi.

Hanne S Finstad

Disse friske fremtidsvisjonene har solid forankring på Vestlandet. Respekten for livet, naturen og det å ta vare på ressursene stod sentralt i fiskerimiljøet på Sotra, der Lie vokste opp. Holdningene har han tatt med seg inn i GenoMar. Ved hjelp moderne data- og genteknologi lager GenoMar produkter som kan bli viktige for å bygge opp fremtidens marine bioindustri. Ny teknologi må tas i bruk for virkelig å kunne høste av de enorme ressursene som finnes i havet.

## Nyskapende bedrift

GenoMar er en av de første kunnskapsbedriftene i verden som satser tungt på et marint bioeventyr. En spennende hybrid av data og gener er et av selskapets første produkter. Snart vil oppdretterne bli tilbudt en håndholdt elektronisk liten leser som raskt kan gi viktig informasjon om fiskens genetiske egenskaper. Etter et lite forberedende trinn, der celler fra fisken blir åpnet opp, suges arve-

stoff over på en mikrobrikke. Hvis fisken har gensekvenser som er identiske med dem som finnes på brikken, utløses en elektrisk impuls som gir beskjed til en datamaskin. DNA-koden kan også følge produktet fra produksjon til forbruker slik at maten kan spores tilbake til sitt opphav. En slik sporbarhet av matvarer er mulig ved å gjenkjenne helt spesielle mønstre i fiskens arvestoff.

Et grovtkast til en fullstendig sekvens over genomet til *Fugu rubripes*, en "oppblåsbar" japansk fisk som også kalles pufferfish, blir ferdig ved påsketider, forteller Lie videre, og fortsetter, - det er en lang sushi-tradisjon på denne fisken i Japan, men den må tilberedes riktig, ellers kan folk dø av den. Nå skal vi samarbeide med gruppa som sekvenserer Fugu. Ved å utvikle dataprogrammer for å studere DNA-koden i Fugu, vil det etterpå gå raskere å identifisere og isolere viktige gener fra andre fiskesorter som laks og tilapia.

## DNA-vaksiner

GenoMar lager også hel-sekontrollsystemer for laks og utvikler DNA-vaksiner. Fordelen med slike vaksiner er at de ikke kan fremkalle sykdom, er uten bivirkninger, og samtidig gir god beskyttelse. - Faktisk har vi nettopp oppnådd fantastiske resultater med vår vaksine mot IPN, infeksjøs pancreas nekrose, forteller Lie. - Nesten ikke en eneste vaksinert fisk døde av IPN, men blant de uvaksinerte var dødeligheten derimot meget høy.

Under utvikling og ikke minst distribusjon av disse vaksinene, er GenoMar nøye på å følge alle regler og retningslinjer. Det sjettes ikke noe prosjekt de ikke er sikre på er trygt, eller dersom det gjenstår en del utprøving. Sett fra Lie sitt synspunkt vil DNA-vaksiner når de blir godkjent, være langt sikrere enn f. eks. koppevaksinen som ble brukt over hele verden. - Den var jo egentlig en skikkelig avansert "krigsmaskin" som en lagde en mildere avart av og sprøytet inn i folk. Tenk om den hadde mutert tilbake og blitt aggressiv igjen?, spør Lie.

## Salt-tolerant tilapia

GenoMar bruker også genkunnskap til å avle frem en tilapia som kan leve i saltvann. Derved åpner det seg helt nye muligheter for å produsere denne populære fiskesorten. Samtidig jakter selskapet på gener som påvirker salttoleranse. - Vi er stolte av at vi har klart å lage unike produk-

ter som har gitt oss et internasjonalt forsprang, sier Lie med et smil. - Det er grunnen til at de store aktørene nå vil lage avtaler med oss.

I dag er oppdrettsindustrien lokomotivet i næringen. GenoMar tror de viktigste pådriverne i fremtiden ikke blir de store bulkproduzentene, men snarere kunnskapsbedrifter som dem selv. - Vi finner nye løsninger som åpner opp for andre og rimeligere måter å gjøre tingene på. I dag er det ferskvannstilapia (*Nil-tilapia*) som dominerer, men snart kan fisken ales opp i havet. Det blir et kvantesprang, en totalt annen industri, sier Lie.

## Katter og kyr

Før Lie kom dit han er i dag, har han hatt en allsidig bakgrunn som veterinær og genetiker. - Som gutt var jeg vitebegjærlig og valgte etterhvert å studere veterinærmedisin, sier han. - Jeg hadde praksis i Bergensområdet og behandlet alt fra katter og pudler til kyr. Men da jeg dro tilbake til Veterinærhøgskolen for etterutdanning, ble jeg snart interessert i genetik. Utløp for interessen fikk Lie ved å jobbe med husdyravl på Landbruks-høgskolen hos professor Harald Skjervold. Der oppdaget han hvilke fantastiske potensialer som utløses når det brukes informatikk for å studere biologi. I dag har denne faghybriden fått navnet bioinformatick, og er blitt et uvurderlig verktøy for å studere og forstå alle genkartene som etter hvert blir ferdige.



### Professor på børs

Da Øystein Lie tok sin doktortrad i genetik i 1985, hadde den molekylærbiologiske revolusjonen nettopp begynt. Han var så heldig å oppleve det hele på nært hold under to forskningsopphold i utlandet. Det ene året var han ved Roslin-Instituttet i Edinburgh, der de senere klonet Dolly. Deretter var han et og et halvt år i San Diego. Begge stedene lærte han siste nytt på den tekniske fronten. Men noe som kanskje har vært enda viktigere for det han gjør i dag, var å oppdage hvordan det i USA var helt legitimt for en professor å starte business.

- Du ble rett og slett oppmuntret til å lage ting sjøl. Spesielt hvis du holdt deg på laben samtidig, slik at du hadde forskersjela di i behold, forteller Lie engasjert. Professoren som Lie jobbet sammen med i USA lagde butikk av forskning og kom på børs like etterpå.

- I USA er det ganske vanlig at professorer leder biotekbedrifter, for amerikanerne har forstått at det er den biologiske kompetansen som er bedriftens hjerte og hode. Samtidig får professoren hjelp til daglig drift og operasjonelle forhold som prosjekt- og økonomistyring og finans. I Norge har vi enda ikke forstått denne tenkemåten, hevder Lie.

### Smittsom begeistring

Da Lie kom tilbake til Norge traff han en del finansfolk og klarte å begeistre dem. - Jeg er en mennesketype som bare ser muligheter, og er nesten blind for problemer. Vi er jo en del av verdens største kommende blå agrobusiness, og det gir oss et

enormt potensiale, mener Lie. De satte seg ned og så på hvilke muligheter som fantes, og hvilke øvrige investorer de kunne få med. Det ble bestemt å satse på tre produktområder: Utvikling av sofistikert avl basert på genkunnskap, helsekontroll av fisk med nye vaksinekonsepter, og DNA-fingerprinting med mikrobrikketeknologi for å studere fiskegenetikk. En annen ting som har vært viktig under utviklingen av GenoMar er nettverksbygging. Bedriften har en kompetent stab av forskere og ingeniører av høy internasjonal standard. Dessuten har GenoMar et globalt nett av ansatte og samarbeidspartnere som består av alt fra fiskerøkttere, forskere, teknologiselskaper og operasjonelle partnere.

- Fordi vi er en del av en helt ny type industri, er det også veldig viktig at vi gjør ting riktig. Vi må holde en åpen dialog med alle fra Bellona til aksjonærene om hva vi gjør. På sikt håper jeg vi kan gi vårt bidrag til å løse matvaremangelen i verden og være med på å optimalisere forvaltningen av de biologiske ressursene i havet. I denne prosessen håper jeg Norge skal være en pådriver og ledende aktør, sier Lie.

### Unik mulighet

- Når vi ser på våre nasjonale ressurser, med oljefondet som bare vokser for hvert år, har Norge en unik mulighet til å investere i fremtiden. Samtidig har vi allerede en sterk marin biindustri i form av fangst og akvakultur til eksportverdi på ca 30 milliarder NOK årlig. Hvis vi kobler de nasjonale fortrin-



Øystein Lie, daglig leder av GenoMar.

nene vi har, er det ingen tvil om at vi raskt kan lage ting som matcher for eksempel Islands deCODE genetics, hevder Lie. - Kanskje den beste ideen vi noensinne har hatt er å starte med marin bioindustri og fiskeoppdrett. Det mener jeg har løftet landet vårt mer enn noen annet. I tillegg til penger og kompetanse innen oppdrett og forproduksjon har vi en lang kyst, med både oppvarmet golfstrømmann og ekstremvann i nord. Der er det sikkert mange ekstremmolekyler som kan høstes, og fangsten er allerede i gang, forteller Lie.

### Svimlende gode?

Norge har også interessante medisinske biobanker og husdyrdata. Selv om mange av de humane genene er patentert, mener ikke Lie dette er noen hindring for utvikling. - Forhåpentligvis vil vi oppdage nye sammenhenger mellom helse og gener både hos menneske og dyr som kan utnyttes medisinsk. Og slik kunnskap vil

være patenterbar om man da ønsker å bruke slike beskyttelsesinstrumenter i en kommersiell sammenheng. - For øvrig begynner patent å bli gammeldags også i biotekindustrien. I dataindustrien er det avlegs. Der er det et stort utviklingstempo som gjelder. Markedstilgang, dialog og "transparency", er nye slagord. Selv om selve arbeidstegningene eller grovkissen på det humane genom foreligger, er vi bare i begynnelsen av den postgenome æra. Jeg tror rett og slett Norge kan gjøre svimlende god biomedisinsk forskning, sier en engasjert Lie.

### Bruk gullbarrene

- Brukte vi en milliard kroner, kunne vi få noen til å sekvensere hele laksegenomet for oss i løpet av et par år, og der er jeg helt på linje med direktør Lars Aukrust i Norges forskningsråd, sier Lie. - Norge kan også ta kontroll på viktige deler av dette genomet for ca. 1/10 av dette beløpet. Jeg ser

ingen grunn til å kjøre dette "penger på bok-konseptet" i all fremtid. Oljefondet er så langt egentlig en passiv pengeplassering i utenlandsk industri i konkurranse med vår egen, og avkastningen er i perioder meget beskjeden. Spanjolene advarer oss mot å gjøre det de gjorde feil i sin tid. Etter å ha vært ute og seilt og lagt verden under seg, la de seg ned for å sove på gullbarrene. De brukte 500 år på å komme seg etter den luren. Vi må bruke oljemilliardene aktivt og bygge den kunnskapsindustrien som Norge mangler. Da er det først og fremst grunnforskningen som må støttes. Den har hatt skrøpelige kår i alt for lang tid i Norge. I USA spruter næringsklynger opp rundt de tunge universitetssystemene. Kapitalen går dit kunnskapen er. Man snakker i dag om å beholde virksomhet i Norge og på norske hender. Det er bare en eneste løsning på det: bygg opp robuste kompetansemiljøer her hjemme.

Øystein Lie avslutter: - En av Norges mest kjente sosialøkonomer Ragnar Frisch skrev i sin tid: "den eneste form for sparing som en nasjon kan gjøre er ved investeringer i produktive foranstaltninger". Modellene til dagens sosialøkonomer som er rådgivere for myndighetene våre er modne for revidering. Vi må revidere, legge om kursen og satse minst 50 milliarder over de neste 10 år for å bygge fremtidens Norge, og vi må starte nå.

Du finner mer om forfatteren, Hanne S. Finstad på [www.commsci.no](http://www.commsci.no)

# Fødte mennesker som stamcellekilde

Stamceller kan isoleres fra fødte mennesker, navlestrengsblod, aborterte fostre og befruktede egg. Stamcellene har ulike egenskaper avhengig av hvor de er isolert fra og det er vist at stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg kan gi opphav til alle de forskjellige celletypene i menneskekroppen. Inntil nylig har det vært antatt at stamceller som finnes i fødte mennesker utelukkende kunne gi opphav til celler i det organet/vevet som de kommer fra, altså hadde et begrenset utviklingspotensial i forhold til stamceller isolert fra fostre og befruktede egg.

Ole Johan Borge

Ny forskning indikerer at dette er en sannhet med flere modifikasjoner. Det har for eksempel blitt vist at i mus kan stamceller fra hjernen gi opphav til blodceller, og at stamceller fra benmarg og navlestreng kan gi opphav til nerve- og hjertemuskelceller. Videre har stamceller fra skjelettmuskel vist seg å kunne gi opphav til blodceller. Dette indikerer at stamceller fra fødte mennesker kan bli til flere celletyper en tidligere antatt, og forhåpentligvis redusere behovet for de etisk problematiske kildene som aborterte fostre, befruktede egg og terapeutisk kloning representerer.

Om, og eventuelt når, denne nye kunnskapen vil bli brukt til behandling av mennesker, er det foreløpig for tidlig å si noe om. Det har imidlertid begynt å komme resultater fra dyreforsøk som virker lovende. To spesielt inter-

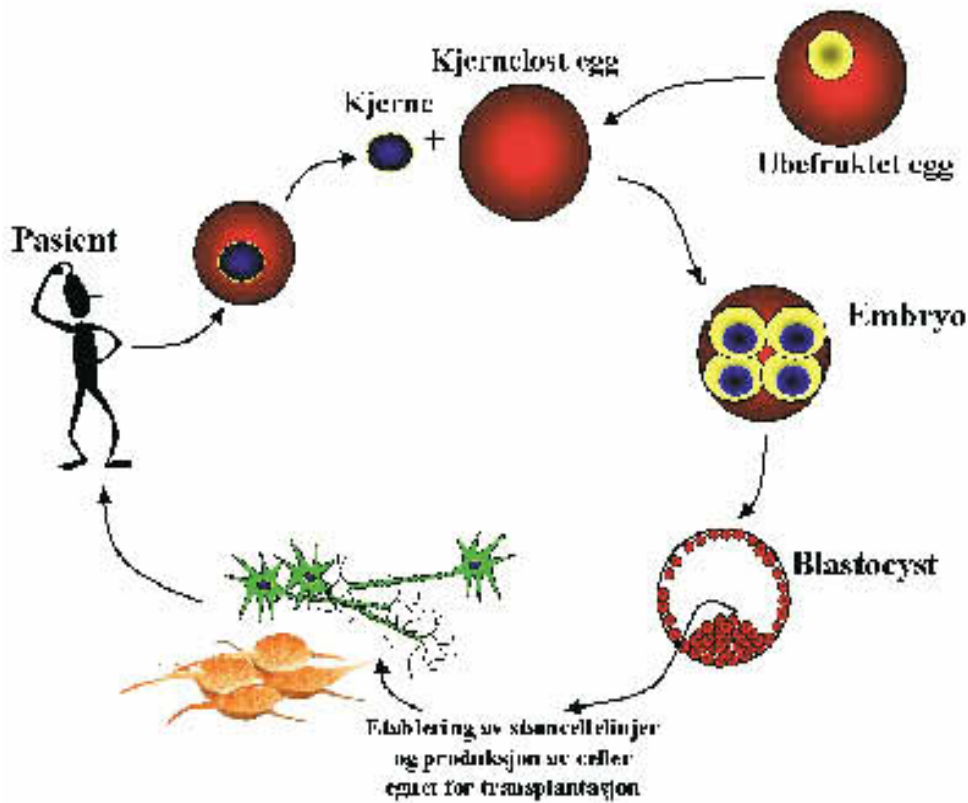
essante forsøk er utført av forskningsgruppene til Sanberg og Orlic. De har brukt stamceller fra benmarg og navlestreng for å studere heling etter hjerteinfarkt og hjerneslag i mus og rotter. Til forskernes store overraskelse viste det seg at stamcellene fant veien frem til det skadede området etter å ha blitt injisert i blodet og begynte å hele ødelagt vev. Rottene som fikk

stamceller fra navlestrengsblod mindre enn 24 timer etter hjerneslaget fikk bare en 20% reduksjon på en prestasjonstest, mens reduksjonen var 80% om de ikke fikk stamceller. Dette er oppsiktsvekkende positive resultater, og det vil være behov for en betydelig forskning for å bekrefte disse funnene. Uansett vil det ta tid før dette kan brukes i behandling av mennesker.



James Thomson og Su-Chun Zhang på Keystone-møtet om stamceller i februar 2001.

## Kjerneoverføring



### Kjerneoverføring

I 1997 kom sauen Dolly til verden og var det første pattedyret som var en klon av sin biologiske mor. Senere har også mus, ku, gris og geiter blitt klonet med samme metode og det er i dag liten grunn til å tro at det ikke også vil funge på mennesker, selv om flere arter av ukjent årsak har vist seg vanskelige å klon, deriblant aper. Metoden som ble brukt for å klon disse dyrene kalles kjerneoverføring (se figur). Først fjernes kjernen i et ubefruktet egg (som kjent er det kjernen som inneholder arvestoffet). Deretter blir en kjerne fra en

helt vanlig kroppscelle satt inn i egget, og dersom alt går bra vil egget utvikle seg som ved en normal befruktning, og danne en blastocyst. Hvis blastocysten brukes som en kilde for stamceller i behandlingsøyemed, kalles det "terapeutisk kloning", mens man benytter begrepet "reproduktiv kloning" hvis man lar blastocysten bli til et nytt individ ved at den implanteres i en kvinne. Individet ville med denne metoden blitt en genetisk kopi, en klon, av individet som donerte cellekjernen. Celler som er fremskaffet ved terapeutisk kloning vil være gene-

tisk like mottakerens celler slik at det ikke vil være noe problem med frastøtning av de transplanterte cellene. At pasienten frastøter de transplanterte cellene er et stort problem ved transplantasjon av celler gitt av en annen donor.

### Møte om stamceller

Stamceller fra befruktede egg og aborterte fostre var tema på et møte som ble arrangert i Durango, Colorado, 6.-10. februar i år. Tilstede på møtet var blant annet Ian Wilmut og James Thomson. Wilmut er kjent for å være "far" til verdens første klonede pattedyr, sauen "Dolly", mens

Thomson var den første som isolerte stamceller fra befruktede menneskeegg. På møtet beskrev Wilmut hvor ineffektiv kloning med kjerneoverføring (metoden som skapte Dolly) foreløpig er, og at problemene trolig er knyttet til imprinting. Imprinting er en måte kroppen regulerer og demper uttrykket av gener ved å koble små kjemiske grupper (-CH<sub>3</sub>) til basene i arvematerialet vårt. Ved kjerneoverføring må trolig alle disse kjemiske gruppene fjernes før utviklingen kan fortsette som ved en normal befruktning. Thomson uttrykte optimisme i forhold til bruk av befruktede egg som utgangspunkt for behandling av mennesker, men var skeptisk til at terapeutisk kloning vil få en praktisk anvendelse i overskuelig fremtid. Etter hans mening vil det være alt for tidkrevende og dyrt. Thomsons kollega, Su-Chun Zhang, presenterte forsøk der stamceller fra befruktede egg dannet nerveceller i kultur, og ble til funksjonelle nerveceller etter transplantasjon til forsøksdyr. Møtet konkluderte med at stamceller fra befruktede egg og aborterte fostre har et stort potensiale, men at det er behov for betydelig mer forskning og at de vil ikke bli brukt til behandling på flere år.



# Biobanker og helseregistre, særeie eller felles ressurs?

Etter Island har nå turen kommet til Norge. Hva skal vi gjøre med fryserer fulle av vevsprøver og helseregistre som er opprettet i forbindelse med medisinsk behandling? Nå som det menneskelige arvestoffet er sekvensert har disse kildene stor verdi for forskere og bioteknologiselskaper. Våre biobanker og helseregistre kan være selve nøkkelen til forståelsen av hvorfor noen av oss blir syke, mens andre forblir friske. Slike data er dermed en viktig ressurs i forbindelse med utvikling av nye legemidler og diagnostiske tester

Ole Johan Borge og Casper Linnestad

I Norge arbeider for tiden et offentlig oppnevnt utvalg ledet av Magne Roland, som skal vurdere prinsipielle medisinske, etiske og rettslige spørsmål som melder seg i forbindelse med innsamling, lagring og bruk av humant biologisk materiale (biobanker). Utvalget tar sikte på å ha sin innstilling ferdig 1. mai.

**Kommersielle biobanker**  
Kommersiell utnyttelse av biobanker og helseregistre er allerede diskutert i flere år på Island. Bioteknologiselskapet deCODE genetics, som ble etablert i 1996, tar utgangspunkt i den islandske befolkningen med gode slektsregistre. Selskapet har fått en 12 års enerett på å koordinere og utnytte islandske biobanker og helseregistre kommersielt. Gjennom et samarbeid med farmasiselskapet Roche, har deCODE genetics til hensikt å identifisere sykdomsfremkallende gener. Opprettelsen av den samlede databasen

på Island er omstridt, bl.a. fordi det benyttes "antatt samtykke", noe som betyr at en person må si ifra om vedkommende ikke ønsker å delta. I Estland har Estonia Genome Foundation satt i gang et tilsvarende prosjekt, men der må hver enkelt person aktivt gi sitt samtykke for at dataene skal kunne benyttes. I vårt naboland benyttes en tilsvarende modell, der selskapet UmanGenomics AB i Umeå sitter på biologiske prøver fra 75 000 individer som er bosatt i Nord-Sverige.

**Norske forutsetninger**  
Også i Norge skulle det være gode forutsetninger for å utvikle et betydelig bioteknologisk selskap basert på biobanker, helseopplysninger og ulike befolkningsregistre. Det fins en rekke norske samlinger med humant biologisk materiale, omfattende opplysninger om helse, god statistikk på sosiale, økonomiske og miljømessige forhold, og vi har en stabil bosetning (se faktabokser).

**Norgeni...**  
Fondsfinans tok i fjor høst et initiativ overfor statsrådene Knudsen og Tønne og diskuterte mulighetene for etableringen av et nasjonalt kommersielt selskap som er basert på norske biobanker og helseregistre. Det foreslåtte selskapet, "Norgeni", er ment å være et almenaksjeselskap eiet i fellesskap av staten og private investorer. Fondsfinans foreslår at staten bidrar med ulike biobanker og relevante registre, og at privat kapital skal skytes inn ved offentlig emisjon. Etter Fondsfinans mening bør et forprosjekt startes så fort som mulig, med aktører fra blant andre ulike departementer, forskningsmiljøer, Norges Forskningsråd, Folkehelse, Statistisk sentralbyrå, ulike investorer og Bioteknologinemnda. Et slikt forprosjekt vil se nærmere på om Norge har fortrinn som det kan dras nytte av, og om det er mulig å utvikle en forretningsplan for Norgeni.

**eller StatGen...**  
Det er også andre mulige modeller for eierskap. For eksempel har Carl Chr. Gilhuus-Moe i Neomed Management på et nemndsmøte tatt til orde for at myndighetene bør opprette et selskap, kalt StatGen, der de offentlige biobankene og helseregistrene kobles opp. Private aktører kan så kjøpe tjenester fra StatGen, men selv ikke få tilgang på biologiske prøver eller helseregistre.

**Eiendomsretten til prøver**  
Selv om det er interessant å diskutere eierstrukturen til et eventuelt nytt norsk bioteknologiselskap, det være seg i form av et Norgeni eller et StatGen, blir det fra første stund helt nødvendig å avklare hvem som har eiendomsrett og råderett til det avgitte biologiske materialet som et slikt selskap er tuftet på. Det er nærliggende at bruken av humant biologisk materiale bestemmes av pasientene selv, eller de pårørende, og at institusjonen som oppbevarer og håndterer prøvene må innhente samtykke dersom vevsprøvene skal brukes til et annet formål enn det som i sin tid lå til grunn.

**Felles løft?**  
En omfattende bruk av helseregistre og biobanker innenfor bioteknologisk og medisinsk forskning kan på sikt gi oss mer effektive behandlingsformer og en hurtigere utvikling av medisinske preparater. Dette er både i samfunnets og enkeltindividets interesse. Men dersom folk til syvende og sist skal stille sine pasientjournaler med tilhørende biologiske prøver til rådighet for forskere og kommersielle interesser, må det gis garantier for at den enkeltes integritet vernes. Det er en selvfølge at alle vevsprøver, samt sensitiv informasjon fra ulike registre, anonymiseres og ikke kommer på avveie. Uansett, en veloverveid bruk av biobanker kan føre til at flere ressurser kanaliseres inn i forskning og utvikling og gi mange positive ringvirkninger.



## BIOBANKER I NORGE

Nedenfor har vi listet opp noen av de største biobankene i Norge:

Forskningsprosjektet Cohort Norway (CONOR) innebærer innsamling av en stor mengde blodprøver for forskningsformål. CONOR består av flere delprosjekter som har det til felles at man samler inn data om befolkningen, herunder blodprøver som fryses ned med tanke på fremtidige forskningsformål. Foreløpig er 150 000 - 200 000 individer inkludert.

Tromsø-undersøkelsen, helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) ved NTNU, Hordaland (HUSK) ved UiB, bydeler og regioner i Oslo (HUBRO) ved Ullevål sykehus, og Oppland-Hedmark, er alle en del av CONOR-prosjektet.

Janusbanken består av prøver tatt fra blodgivere i perioden 1973 og frem til i dag. Hovedformålet med Janusbanken er å søke etter kjemiske, biokjemiske, immunologiske eller andre forandringer som kan bidra til å påvise utvikling av kreft på et tidlig stadium, eller som kan utgjøre indikasjoner på forhøyet risiko for bestemte krefttyper. Janusbanken har prøver fra over 290 000 personer og er eiet av Den Norske Kreftforening. Prøvene oppbevares i Frigoscandias fryselager i Rud Næringspark, Bærum.

Vevsbanker. Fra 1930-årene har det foregått en systematisk oppbevaring av vevsbiter, histologiske snitt og celleutstryk ved enkelte laboratorier og sykehusav-

delinger. Formålet med lagringen er i første rekke å kunne stille og kontrollere diagnoser. Totalt for landet er anslaget at det for tiden finnes et sted mellom 25 og 30 millioner prøver med vev og celler, som stammer fra ca. 5 millioner mennesker. Hvert år tilkommer ca 1,5 millioner nye vevsprøver, hvorav 90 % er underlivsprøver fra kvinner.

Tvillingundersøkelsen til Folkehelse inkluderer 8000 eneggete og toeggete tvillinger født 1967 til 1979 med opplysninger om helse og miljøeksponeringer fra spørreskjemaer og helseregistre. Det er innhentet DNA fra munnslimhinne.

Mor & barn-undersøkelsen til Folkehelse har som mål at 100 000 gravide kvinner (og fedre) skal rekrutteres og at det av hver av dem skal tas to blodprøver i løpet av svangerskapet, samt senere prøver av barna. Blodprøvene skal fryses ned, og benyttes til forskning med tanke på å finne årsaker til sykdom, misdannelser, krybbedød m.m.

Egg og sædceller. I forbindelse med prøverørsbefruktning lagres det sæd og befruktede egg ved laboratoriene som har tillatelse til å utføre prøverørsbefruktning. Befruktede eggceller kan lagres inntil tre år i henhold til lov om medisinsk bruk av bioteknologi, og dermed bare brukes til implantering i samme kvinne.

Kilder: Statens helsetilsyn, Folkehelse,

## HELSEREGISTERE I NORGE

I Norge er det etablert flere helseregistre. Vi har her listet opp de mest relevante i kombinasjon med en eventuell bruk av biobanker. Registerne nedenfor inneholder personopplysninger.

Medisinsk fødselsregister (MFR) skal foreta en løpende overvåking av helseforhold blant gravide kvinner og overvåke sykkelighet og dødelighet blant kvinner i forbindelse med svangerskap og fødsel. MFR skal også overvåke hyppighet av medfødte misdannelser, lidelser og skader blant nyfødte, og hyppighet av fosterdød og dødsfall blant spedbarn. MFR skal videre studere årsak til sykdom og dødsfall under graviditet, fødsel og i barselperioden. Eierskapet er delegert av Sosial- og helsedepartementet til Statens helsetilsyn. Driftsansvaret er lagt til Folkehelse og lokalisering er Universitetet i Bergen.

Kreftregisteret (KRG) samler inn data om alle tilfeller av kreft i Norge. Siden 1952 er det bygd opp en databeholdning basert på obligatoriske meldinger om kreftforekomster fra sykehusleger og primærleger, patologiske laboratorier og Statistisk sentralbyrå. Hovedformålet til Kreftregistret er å kartlegge utbredelsen av kreft samt overvåke eventuelle endringer og drive forskning for å identifisere kreftfremkallende faktorer. Eierskapet av registeret er delegert av Sosial- og helsedepartementet til Statens helsetilsyn.

Meldingssystemet for infeksjonssykdommer (MSIS) ble opprettet for å kunne føre

et effektivt vern mot infeksjonssykdommer. Meldingene skal gi et tidlig varsel om forekomsten av smittsomme sykdommer som krever iverksetting av spesielle tiltak. MSIS omfatter bl.a. innhenting av meldinger, registerføring og tilbakemelding. Eierskapet er delegert av Sosial- og helsedepartementet til Statens helsetilsyn. Driftsansvaret er lagt til Folkehelse.

Nasjonalt vaksinasjonsregister - SYSVAK er verdens første nasjonale vaksinasjonsregister. Formålet med SYSVAK er å gi kunnskap om vaksinasjonsdekningen og danne et grunnlag for gjennomføring av tilfredsstillende vaksinerings på landsbasis. Registeret inneholder opplysninger om navn, adresse og personnummer samt fullstendige opplysninger om alle vaksinasjoner som er gitt. Både eierskap og driftsansvar er delegert av Sosial- og helsedepartementet til Statens helsetilsyn.

Dødsårsaksregisteret registrerer alle dødsfall og danner grunnlaget for den årlige dødsårsaksstatistikken fra Statistisk sentralbyrå (SSB). I registeret finnes hovedsakelig opplysninger om dødsårsak i tillegg til informasjon om hvor døden inntraff (hjemme, under arbeid, sykehus etc.). Statens helsetilsyn har fått delegert eieransvaret av dødsårsaksregisteret fra Sosial- og helsedepartementet. Statistisk sentralbyrå har ansvaret for registerets drift.

Kilder: Ot.prp. nr.5 (1999-2000) og NOU 1997:26.

”Den, som er sindssyk, maa ikke indgaa egteskap”:

# Eugenikk i norsk lovgivning

I diskusjonen omkring forvaltningen av fosterdiagnostikk blir det ofte vist til at eugenikk har spilt en viktig rolle i norsk lovgivnings historie. Denne artikkelen tar for seg utviklingen av enkelte norske lover opp gjennom 1900-tallet med henblikk på mulige eugeniske bestemmelser.

Øyvind Giæver

Eugenikkbegrepet ble lansert av den britiske forskeren Francis Galton (1822-1911). Galton definerte eugenikk som ”vitenskapen om forbedring av menneskehetens arvemasse ved hjelp av bedret avl.” Grunntanken var at menneskelige egenskaper skulle kunne selekteres på liknende måter som man kjente fra dyreavl og planteforedling. I en tid da mange var bekymret for det de oppfattet som menneskelig degenerering - at folk med dårlige egenskaper fikk mange barn, mens gode folk fikk få - var dette tanker som vant atskillig gjenklang. I Norge var det særlig farmasøyten Jon Alfred Mjøen som fremmet eugeniske eller ”rasehygieniske” ideer. Mjøens lære var riktignok omstridt, men flere av de virkemidlene som han hadde foreslått, ble tatt opp i ulike lovgivningssammenhenger. Eksempler på dette finner vi i diskusjonene omkring ekteskapslovgivningen, steriliseringslov-

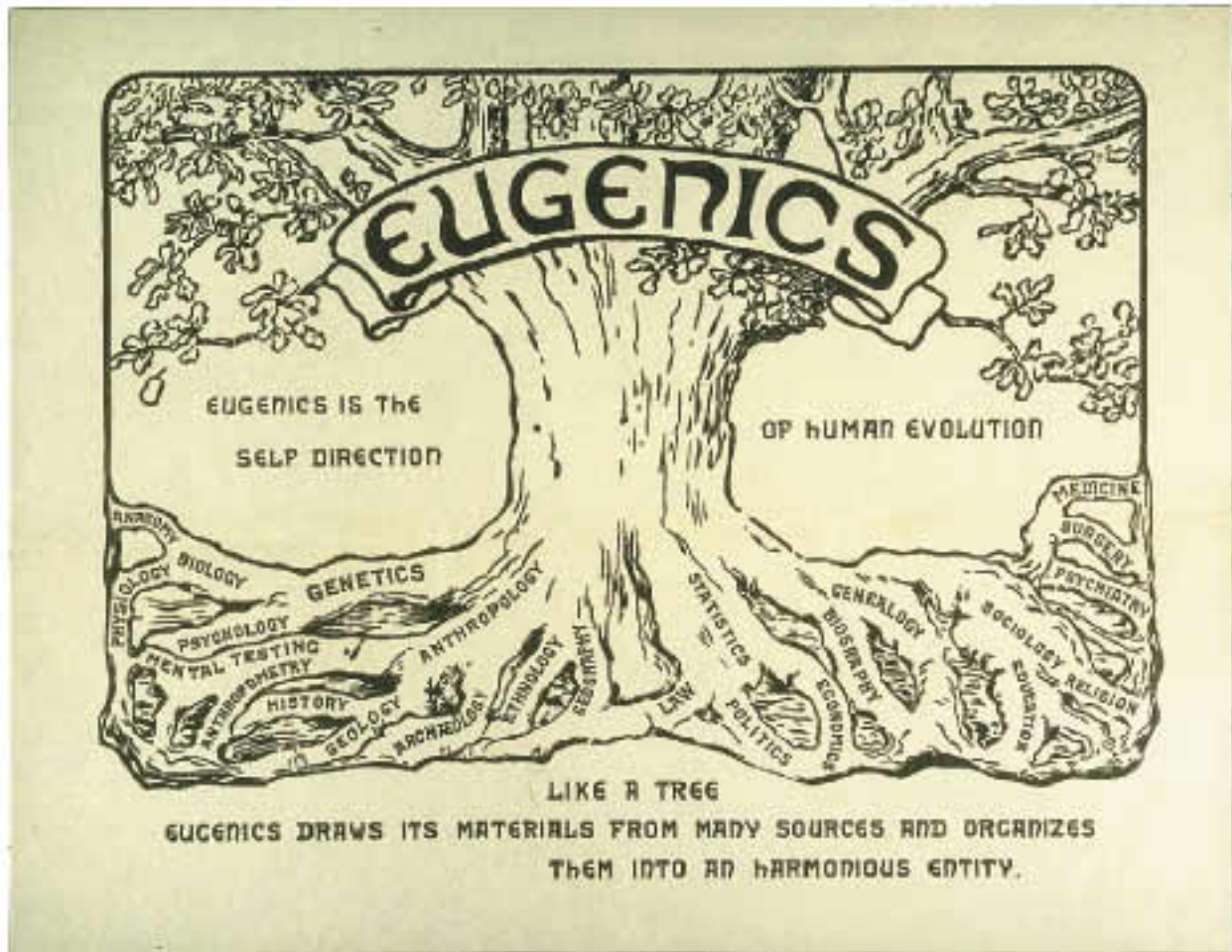
givningen og abortlovgivningen. Hvorvidt de aktuelle lovbestemmelsene faktisk var eugenisk motivert, er et omstridt spørsmål som det her ikke tas endelig stilling til.

**Ekteskapslovgivningen**  
I 1911 arrangerte medicinaldirektør Holmboe en diskusjon i Det Norske Medicinske Selskab ”Om ekteskaphindringer fra et medicinsk synspunkt”. Et av de sentrale temaene i debatten var ekteskaphindringer, rettet mot sinnssyke, som ”rasehygienisk” eller eugenisk virkemiddel. Holmboe var selv skeptisk til slike virkemidler, ikke først og fremst på prinsipielt grunnlag, men fordi han mente at man ikke ville oppnå den ønskede effekt. Dels kunne ekteskaphindringer ikke forhindre at folk fikk barn, og dels var kunnskapen om arvelighet ”saare ufuldstændige”. Andre debattanter så imidlertid mer positivt på muligheten for en såkalt eugenisk effekt.

I § 5 i den ekteskapsloven som ble vedtatt av Stortinget den 31. mai 1918 het det at ”Den, som er sindssyk, maa ikke indgaa egteskap”. Lovens forarbeider begrunnet dette forbudet først og fremst med de sinnssykes manglende samtykkekompetanse. Sinnssykdom ble ansett som ”utelukkende retslig handleevne”. Samtidig anførte komiteen som forberedte loven enkelte tilleggssargumenter, hvorav det som kan kalles det eugeniske hensyn, var ett: ”Og ved en flerhet av sindssygdomme er der sterk sandsynlighed for, at de kan overføres til avkommet, om ikke direkte, saa dog gjennom nedarvning av anlæg for sindssygdome. Dette samfundsmæssige hensyn maa tillægges en saadan vægt, at det berettiger til at utelukke egteskap for alle, som lider av sindssygdome, selv om det maaske i enkelte tilfælde kunde tænkes, at egteskapet ikke vil være til fare eller ulempe for den sindssyke eller hans egtefælle”.

Ekteskapsloven ble endret flere ganger i mellom- og etterkrigstiden, men uten at ekteskaphindringen i § 5 ble berørt. Ved en større revisjon i 1969 stod imidlertid denne bestemmelsen nokså sentralt. I 1955 hadde

nemlig en komite til revisjon av sinnssykelovgivning foreslått følgende nye ordlyd i ekteskapslovens § 5 (endringer i forhold til 1918-loven i grått): ”Den som er sinnssyk, som i høyere grad er hemmet i sjelelig utvikling eller sjelelig svekket eller som er forfalt til misbruk av rus- eller bedøvelsesmidler, må ikke inngå ekteskap uten samtykke av Kongen eller den han gir fullmakt til det. Samtykket kan gjøres avhengig av at vedkommende lar seg underkaste en operasjon eller annen behandling som tilsikter å oppheve forplantningsevnen”. Forslaget var dels sosialt begrunnet og dels eugenisk. En ny komite, som ble nedsatt for å vurdere den medisinske siden av spørsmålet, opprettholdt forslaget og betonet den eugeniske begrunnelsen enda sterkere. I et vedlegg til komiteens innstilling (avgitt i 1959) het det blant annet at ”Selv om meningene nok kan være delte både blant psykiatriske sakkundige og blant arveforskere, synes det å være den vanligste oppfatning at arbeidet for en bedre arvehygiene i forbindelse med inngåelse av ekteskap langt fra er nytteløst, men heller bør aktiviseres”. Ekteskapsforbudet var likevel noe forsiktigere utformet i det endelige lovvedtaket (som



Amerikansk eugenikk-plakat fra omkring 1930. American Philosophical Society og Truman State University. Copyright 1999, Cold Spring Harbor Laboratory

ble fattet i 1969): "Den som er sinnssyk eller i høyere grad åndssvak, må ikke inngå ekteskap uten tillatelse av Kongen". Således ble det for eksempel ikke aktuelt å stille sterilisering som betingelse.

Den neste og hittil siste store revisjon av norsk ekteskapslovgivning ble påbegynt på 1970-tallet, men ikke fullført før i 1991. I forbindelse med det lovforberedende arbeidet ble det innhentet to sakkyndige uttalelser om sinnssyke og åndssvake inngåelse av ekteskap. Begge uttalelser nedtonet nokså kraftig de arvelige faktorenes betydning for psykisk sykdom. En av de sakkyndige pekte på at "andre faktorer [enn arvelige] må spille en betydelig

større rolle for fremkomsten eller manifestasjonen av disse sinnssykdommer enn man tidligere hadde trodd", og hevdet at "moderne arvebiologiske fakta [...] viser at moderat og alvorligere psykisk utviklingshemmede teoretisk ikke vil produsere flere psykisk utviklingshemmede barn enn befolkningsgjennomsnittet". Det forrige lovrevisjonsarbeid ble beskyldt for å ha "bygget på en rekke feilaktige forutsetninger", og en av disse var ideen om den eugeniske effekt. Alt i alt antok de sakkyndige at ekteskapsforbudet hadde ført til mer skade enn gagn, og de anbefalte at det ble opphevet - noe også Stortinget fulgte opp i vedtaket av ny ekteskapslov sommeren 1991.

**Steriliseringslovgivningen**  
Tanken om sterilisering som eugenisk virkemiddel var en sentral del av Mjøens rasehygieniske program, og i mellomkrigstidens steriliseringsdebatt spilte den en viktig rolle. Det var riktignok mange som tvilte på om de tilstander som var i søkelyset - i første rekke sinnssykdommer og åndssvakhet - var arvelige nok, for å si det enkelt. Steriliseringsloven som ble vedtatt av Stortinget i 1934 ga like fullt adgang til sterilisering - i visse tilfeller også uten samtykke - på det vi i dag ville kalle genetiske indikasjoner, dvs. når det er fare for at arvelige lidelser vil bli overført til avkom. Eugeniske argumenter spilte en nokså

beskjeden rolle i forarbeidene til loven, men enkelte kommentatorer oppfattet loven som en seier for den eugeniske sak.

Okkupasjonsmyndighetene syntes imidlertid ikke at den norske steriliseringsloven gikk langt nok i eugenisk retning. "Vern om folkeætten" var et viktig programpunkt for Nasjonal samling, og det ble forholdsvis tidlig under okkupasjonen tatt et initiativ for å få utarbeidet en ny steriliseringslov. Resultatet ble "Lov nr. 1 til Vern om Folkeætten" som opererte med den eugeniske indikasjon som det eneste lovlige steriliseringsgrunnlag. Loven var i følge en forskrift tenkt å omfatte "Åndssvakhet og evnesvakhet. Svære former av



psykopati, særlig hos asosiale individer. Svær form av alkoholisme. Schizofreni. Epilepsi. St. Veitsdans. Blindhet. Døvhed. Svære former av legemlige misdannelser. Alvorligere former av annen sykdom eller defekttilstand". Lov nr. 1... var i det hele tatt langt mer av en eugenisk lov enn den norske steriliseringsloven, og den åpnet for nokså drastiske virkemidler, som for eksempel bruk av tvang.

Etter 1945 ble steriliseringsloven av 1934 igjen gjort gjeldende, og spredte kommentarer i etterkrigstiden lar oss forstå at tanken om sterilisering som eugenisk virkemiddel fortsatt var levende i en god del år etter krigen. Helsedirektør Karl Evang beklaget for eksempel i 1954 at det ikke ble foretatt flere eugeniske steriliseringer: "Det er på denne bakgrunn rimelig å foreslå at det tas tiltak med sikte på hypigere anvendelse av sterilisering etter loven i de tilfelle hvor det dreier seg om klart arvelige lidelser av alvorligere karakter". Noe konkret initiativ ble øyensynlig ikke tatt, og ideen om sterilisering som eugenisk virkemiddel ser ut til å ha svunnet på 60- og 70-tallet. I forarbeidene til den nye steriliseringsloven som ble vedtatt på Stortinget i 1977 forekommer det overhodet ikke noe som kan minne om eugeniske argumenter. Riktignok finnes det fortsatt en adgang til sterilisering på genetisk indikasjon ("når det på grunnlag av arveanlegg hos søkeren er betydelig fare for at barn i tilfelle kan få alvorlig sykdom eller lyte"), men denne begrunnes utelukkende i hensynet til de direkte berørte parter, og ikke til

samfunnets eller menneskehetens beste.

### Abortlovgivningen

Svangerskapsavbrudd var i Norge opprinnelig regulert i straffeloven, som slo fast at "rettsstridig" fosterfordrivelse var straffbart. Det var ikke fastlagt hva som skulle forstås med rettsstridig fosterfordrivelse, men det utviklet seg etter hvert en praksis der inngrep stort sett ble ansett som rettmessige når de ble foretatt av en lege. Fra ca. 1930 ble det ved flere anledninger foreslått å regulere indikasjonsgrunnlaget for svangerskapsavbrudd, og en genetisk indikasjon forekom i de fleste av forslagene. Abortproblematikken var imidlertid allerede den gang nokså omstridt, og sentrale myndigheter klarte ikke å samle seg om noe konkret initiativ før krigen.

Det gjorde derimot okkupasjonsmyndighetene, som riktignok var bekymret for "den farlige aborttrafikk som hadde sin gullalder i tiden før krigen i Norge", slik NS-medisinaldirektør Thorleif Østrem formulerte det. NS-regimet vedtok derfor en lov der kun to indikasjoner skulle kunne gi adgang til svangerskapsavbrudd: "1. Når det er nødvendig for å avverge betydelig fare for kvinnens liv eller helbred. 2. Når det med stor sannsynlighet kan ventes at barnet som følge av sykdom eller arveanlegg hos noen av foreldrene vil komme til å lide av betydelige legemlige eller sjelelige svakheter" (Lov nr. 2 til vern om folkeætten, § 1).

Gjennom forskrifter ble det bestemt at søknad om abort på eugenisk grunnlag også skulle utløse forslag om sterilisering. Forskriftene anga også hvilke

"sykdommer og defekttilstander" som "først og fremst" skulle komme i betraktning, og disse var identiske med de som ble ramset opp i forbindelse med den nazistiske steriliseringsloven (se ovenfor).

Etter krigen tok myndighetene opp igjen det arbeid med lovregulering av indikasjonsgrunnlaget for svangerskapsavbrudd som ble påbegynt på 1930-tallet. Det såkalte straffelovrådet satte fram et forslag i 1956, etter hvilket svangerskapsavbrudd skulle være tillatt på medisinsk, genetisk, etisk (dvs. ved voldtekt, incest e.l.) og sosial indikasjon. Forslaget var svært omstridt i høringsrunden, men det skyldtes ikke den genetiske indikasjonen, men snarere den sosiale. Kirkelige kretser var motstandere av den sosiale indikasjonen, mens arbeider- og fagbevegelsens organisasjoner var for. De aller fleste høringsinstanser godtok den genetiske indikasjonen, selv om enkelte gikk inn for en noe snevrere formulering enn den straffelovrådet hadde foreslått. En genetisk indikasjon ble derfor vedtatt og har blitt stående i abortloven siden. Det kan likevel være grunn til å merke seg at svangerskapsavbrudd på offisielt hold aldri har blitt ansett som noe eugenisk, populasjonsgenetisk virkemiddel - med den nazistiske abortloven som et mulig unntak. Den såkalt genetiske indikasjon i abortloven har snarere hatt hensynet til den gravide i mente enn hensynet til etterslekten.

### Hvor eugenisk?

Det vil alltid kunne diskuteres hvor eugeniske de

ulike lovbestemmelsene som er nevnt her egentlig var. Til dels vil dette avhenge av hva slags definisjon man legger til grunn. Mange vil kanskje med "eugenikk" forstå tiltak som har den uttalte målsetning å endre befolkningens genetiske sammensetning. Andre vil si at alle tiltak som faktisk får slike konsekvenser, enten de er tilsiktet eller ikke, er eugeniske. Dessuten kan lovbestemmelser som ikke har noe uttalt eugenisk motiv fra de sentrale lovgiveres side ha blitt praktisert eugenisk. Av disse grunner vil ulike observatører alltid kunne være uenige om hvor eugenisk norsk lovgivning har vært i forrige århundre.

### Videre lesning:

Sterilisering på medisinsk grunnlag og sammenhengen mellom eugenikk og human-genetikk. Et forprosjekt av Per Haave (prosjektleder) og Øyvind Giæver. Oslo: Norges forskningsråd, 2000.

Sterilisering av tatere 1934-1977: en historisk undersøkelse av lov og praksis av Per Haave. Oslo: Norges forskningsråd, 2000.

Livets tre og kodenens kode. Fra genetikk til bioteknologi Norge 1900-2000 av Torben Hviid Nielsen, Arve Monsen og Tore Tennøe. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2000.



# Forsikringselskapers bruk av genetiske opplysninger

Skal forsikringselskaper få lov til å innhente og bruke genetiske opplysninger om søkerne? Det er blant spørsmålene som det såkalte lege-forsikringsutvalget, ledet av jusprofessor Erik Røsæg, har gitt svar på i sin innstilling "Forsikringselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger (NOU 2000:23)", som ble lagt frem sommeren 2000. Innstillingen inneholder mange viktige forslag til retningslinjer for hvilke opplysninger forsikringselskapene kan be om, og hvordan de skal kunne brukes, både ved tegning og ved oppgjør av forsikring. Forslaget det har vært mest diskusjon rundt, er det som innebærer å gi forsikringselskaper tilgang til genetiske opplysninger om personer som søker livsforsikring og lignende.

Jakob Elster

Forslaget om å gi forsikringselskaper tilgang til genetiske opplysninger inngår i et kapittel som regulerer all bruk av helseopplysninger ved tegning av forsikring. Blant de viktigste forslagene er at det ikke skal kunne spørres om helseopplysninger for grunnleggende og obligatorisk forsikring, og at selskapene ikke skal kunne be om nye tester med mindre det dreier seg om spesielt høye forsikringssummer. Det foreslås videre regler for å sikre at bruken av helseopplysninger i forsikring er saklig, kontrollert og undergitt effektive personvernkrav. Opplysninger selskapet har om ett familiemedlem skal således ikke kunne brukes når et annet søker forsikring.

## Skal premien avhenge av søkerens risiko?

Det er gode grunner til at selskapene spør om helse-

opplysninger. Hvis de ikke gjorde det, kunne de ikke justere premien i forhold til søkerens helserisiko, og måtte da operere med lik premie for alle. Dette er mulig for trygden, som er en offentlig, obligatorisk forsikringsordning, men problematisk for private frivillige forsikringer.

Hva ville skje hvis selskapene opererte med lik premie for alle? Siden forsikring er frivillig, er det ikke sikkert at gjennomsnittsrisiko blant forsikringstakerne er den samme som i befolkningen forøvrig. Tvert imot vil den sannsynligvis være høyere, fordi de som vet at de har høy risiko vil være mer tilbøyelige til å forsikre seg, særlig hvis de slipper å betale høyere premie på grunn av sin høye risiko. Denne faren er kjent som "skjevt utvalg": Hvis premiene ikke er i samsvar med risiko, vil gruppen som forsikrer seg være et

skjevt utvalg av befolkningen generelt, med høyere gjennomsnittsrisiko. Hvis premiene da er beregnet på bakgrunn av gjennomsnittsrisiko i befolkningen, vil de ikke være tilstrekkelige for å dekke utbetalingene, og selskapet kan bli insolvent, noe som vil gå ut over alle kundene.

Dette betyr ikke nødvendigvis at man beregner risiko for hver kunde, og justerer premien etter det. En annen mulighet er å øke premien for alle kunder, uansett hvor stor individuell risiko de har. Dette innebærer at de som har lav risiko subsidierer de som har høyere risiko. Men siden forsikring er frivillig, er det en fare for at, hvis premien blir for høy, kundene med lav risiko vil forsikre seg på annet vis, enten i utenlandske forsikringselskaper som ikke gjennomfører en slik tvungen subsidiering, eller ved for eksempel aksjefond. Da

vil premien for de gjenværende kundene, som alle har høy risiko, bli svært høy. Røsæg-utvalget kaller denne faren for "lekkasje".

## Forsikringsordningen i Norge

I forhold til ytterpunktene nevnt ovenfor er forsikringsordningen i Norge i en mellomposisjon. Det er et samsvar mellom kundens premie og hans risiko, men selskapene fastsetter ikke individuelle premier for hver kunde nøyaktig i forhold til risikoen: Kundene blir plassert innenfor risiko-grupper, der alle betaler samme premie, selv om de ikke har nøyaktig samme risiko. Dermed er det en viss form for subsidiering mellom kundene innen samme gruppe. Røsæg-utvalget foreslår at dette prinsippet om subsidiering lovfestes.

For å unngå farene knyttet til skjevt utvalg og

lekkasje, er forsikrings-selskapene lovpålagt (Lov om forsikringsvirksomhet § 7-6) å tilse at premiene står i samsvar med kundenes risiko, og Kredittilsynet er satt til å føre kontroll med dette. Kunden plikter også å oppgi, direkte eller via sin lege, de helseopplysninger selskapet ber om. I dag er det få begrensninger på hvilke opplysninger selskapet kan be om. Ett viktig unntak er genetiske opplysninger, som det er forbudt å bruke i følge Bioteknologilovens § 6-7.

### Genetiske opplysninger

Røsæg-utvalgets forslag om å gi forsikrings-selskapene tilgang til genetiske opplysninger, må sees på bakgrunn av reguleringen av helseopplysninger generelt, og forutsetter at utvalgets øvrige forslag om bruk av helseopplysninger blir gjennomført. Utvalgets flertall mener at de argumenter som gjelder for bruk av helseopplysninger generelt, også gjelder for genetiske opplysninger. Flertallet mener også at genetiske opplysninger ikke er prinsipielt annerledes enn andre helseopplysninger, og at selskapene derfor må kunne bruke genetiske opplysninger på lik linje med andre helseopplysninger. Hvis søkeren kjenner til genetiske opplysninger som selskapene ikke får adgang til, vil det bli en skjevhet i forholdet mellom søkeren og selskapet, og dette kan på sikt føre til et skjevt utvalg. Denne faren er imidlertid mer fremtidig enn aktuell. Forbudet mot bruk av genetiske opplysninger har eksistert siden 1994, uten at dette har ført



til store problemer for forsikrings-selskapene. Dette skyldes sannsynligvis at bruk av gentester fortsatt er relativt lite utbredt.

Motstanderne av dette forslaget peker på at genetiske opplysninger er annerledes enn andre helseopplysninger. Den viktigste forskjellen er at genetiske opplysninger ikke bare sier noe om én person, men også, i mye større grad enn andre helseopplysninger, om hans familie. Dette åpner for et mulig misbruk av opplysningene. Mange mener også at genetiske opplysninger er mer følsomme og private enn andre helseopplysninger, fordi de sier noe direkte om vårt arvemateriale og ikke bare om vår helsetilstand.

### Særlig høye forsikringer

Det er viktig å skille mellom Røsæg-utvalgets

forslag om at forsikrings-selskaper ved vanlige forsikringer skal kunne få tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger, og forslaget om at de ved særlig høye forsikringer, skal kunne kreve at søkeren undergår nye tester. Flertallet mener at ved forsikringer i millionklassen er de sosiale konsekvensene av å nekte forsikring små, mens faren for at forsikringen er motivert utfra høy sykdomsrisiko er stor. Man kan for eksempel tenke seg at en søker har tatt gentester som hans lege ikke kjenner til (for eksempel i utlandet), og dermed ikke kan informere selskapet om. Søkeren vil da, selv om han har en alvorlig sykdom, kunne forsikre seg uten å betale ekstra premie.

Et ankepunkt mot dette forslaget er at det er et viktig prinsipp at man skal

ha rett til ikke å vite om eventuelle fremtidige sykdommer. Det kan være lammende å få vite i ung alder at man vil få en alvorlig sykdom, uten å kunne gjøre noe med det. Om man ønsker å teste seg eller ikke er et vanskelig valg, og mange mener det er galt at forsikrings-selskapene skal ha innflytelse på det valget. På den annen side kan man hevde at de som ønsker høye forsikringer må godta slike krav, som kan være nødvendige for at forsikringsordningen skal fungere.

### Er familieopplysninger genetiske opplysninger?

På ett punkt virker dagens lovgivning inkonsekvent. Det er uklart hvorvidt bioteknologilovens forbud mot bruk av genetiske opplysninger skal forstås slik at det bare inkluderer opplysninger fra biokje-

miske og molekylærgenetiske undersøkelser (gentester), eller om det også inkluderer opplysninger som kommer fra undersøkelse av familiens sykdomshistorie. Dagens praksis er at forbudet bare gjelder molekylærgenetiske undersøkelser.

Dette medfører at forsikringselskaper nå kan bruke informasjon om en arvelig sykdom hvis informasjonen er fremkommet ved å se på søkerens familiehistorie. Hvis for eksempel søkerens far lider av Huntingtons sykdom, vil det være 50% sjanse for at søkeren selv vil få samme sykdom. Men de kan ikke bruke den samme opplysningen hvis den er fremkommet ved en gentest. Og de kan heller ikke bruke resultater fra en test som sier at søkeren ikke har sykdommen. En søker hvis far har Huntingtons sykdom kan da risikere å ikke få forsikring, eller få dyrere forsikring selv om han kan bevise at han selv ikke har genet for sykdommen fordi selskapene ikke har lov til å benytte den opplysningen.

Det er bred enighet om at dette er et problemområde som må avklares. Men om løsningen blir å tillate opplysninger fra gentester, eller å sidestille familieopplysninger med opplysninger fra gentester og forby begge, vil avhenge av hva man mener om det generelle spørsmålet om forsikringselskapers bruk av genetiske opplysninger.

*NOU 2000:23 har nylig vært til høring i Bioteknologinemnda, se Nytt fra nemnda s. 6. For hele uttalelsen, se våre hjemmesider [www.bion.no](http://www.bion.no)*

## DEN BRITISKE MODELLEN

Debatten om forsikringselskapers bruk av genetiske opplysninger pågår i flere land i Europa. I Storbritannia har man nylig åpnet for en begrenset bruk av slike opplysninger.

Det har aldri vært forbudt ved lov for selskapene å bruke opplysninger fra gentester. På bakgrunn av et forslag fremlagt av the Association of British Insurers (ABI), har regjeringen oppnevnt en uavhengig evalueringskomité, the Genetics and Insurance Committee (GAIC), som har som rolle å bedømme hver enkelt type gentest som selskapene ønsker å bruke resultatene fra. Forsikringselskapene på sin side forplikter seg til å bare bruke resultater fra tester god-

kjent av GAIC. (Det er imidlertid bare snakk om å bruke resultater fra gentester som allerede foreligger, ikke om å kreve at søkeren tar nye tester.) GAIC har pr. i dag mottatt søknader om bruk av tester for tre sykdommer: Huntingtons sykdom, arvelig Alzheimers, og arvelig bryst- og eggstokkrekft. I oktober 2000 ble den første gentesten, en test for Huntingtons sykdom, godkjent for bruk i forsikringssammenheng.

*For mer om situasjonen i Storbritannia, se GAIC sine hjemmesider: <http://www.doh.gov.uk/genetics/gaic.htm>*

*For en gjennomgang av lovgivningen i de europeiske landene, se dokumentet "Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues", utarbeidet av the European Society of Human Genetics: <http://www.eshg.org/>*



Redaktør  
Casper Linnestad

Vi ønsker alle våre lesere en god påske!

## HVA ER EN GENTEST?

En gentest er en undersøkelse av en persons arvestoff (DNA) for å identifisere variasjon i et gen eller en genskvens. Blant mennesker finnes det et stort antall varianter av hvert gen. Disse variantene har fremkommet gjennom mange generasjoner. Noen varianter av et gitt gen kan medføre at man er disponert for å få en sykdom. Vi har alle to utgaver av et gen der én er arvet fra far og én fra mor. Enkelte genvarianter må foreligge i to kopier hvis de skal utvikle sykdom, mens det for andre er det nok med én kopi. Om en genvariant fører til utvikling av sykdom vil også være avhengig av samspillet med personens andre gener og miljøfaktorer. Det er dermed ikke nødvendigvis slik at det for hver sykdom finnes én genvariant som alltid vil gi sykdom. Ved noen sjeldne sykdommer, som for eksempel Huntingtons sykdom, vil imidlertid enkelte genvarianter så å si alltid føre til at man får sykdommen, men når i livet sykdommen inntreer er ikke gitt.

Når man utfører en gentest, vil man ofte se etter én bestemt genvariant, som man kjenner fra før. Imidlertid vil som regel flere av et gens varianter kunne påvirke sykdomsutviklingen. Det at man ikke finner den bestemte genvarianten man leter etter, betyr derfor ikke nødvendigvis at personen ikke har en genvariant som kan gi sykdom. Som regel vil dermed ikke en gentest kunne gi et 100% sikkert svar på om man får en arvelig sykdom, men den kan gi en indikasjon på sannsynligheten for at det vil skje.

For å få vite mer om gentester, se Bioteknologinemndas debatthefte *Gentesting - nye muligheter, nye dilemmaer*, som kan bestilles fra sekretariatet eller via våre hjemmesider ([www.bion.no](http://www.bion.no)).

*For å få vite mer om gentester, se Bioteknologinemndas debatthefte "Gentesting - nye muligheter, nye dilemmaer", som kan bestilles i sekretariatet, eller på våre hjemmesider [www.bion.no](http://www.bion.no).*

TIPS  
GENZalt

[bioteknologinemnda@bion.no](mailto:bioteknologinemnda@bion.no)

Bioteknologinemnda inviterer til:

Åpent møte 18. april 2001 kl. 13.00 - 16.50

## FORSIKRINGSSLESKAPERS BRUK AV GENETISKE OPPLYSNINGER

FELIX konferansesenter, Auditorium I, Bryggetorget 3, Oslo

.....  
Bioteknologinemnda arrangerer et åpent møte om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger (se artikkel s. 21).

**Program (med forbehold om endringer):**

**Møteleder:** Sissel Rogne, direktør i Bioteknologinemnda

12.30 - 13.00 **Registrering**

13.00 - 13.20 **Velkommen**

**Bør forsikringsselskap ha informasjon om kundenes gener?**

Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda

13.20 - 13.40 **Grunnleggende forutsetninger for forsikringsvirksomhet**

Øyvind Flatner, avdelingsdirektør, Finansnæringens hovedorganisasjon

13.40 - 14.00 **En historisk introduksjon til forsikringsordningen i Norge**

John Petter Collett, førsteamanuensis, Historisk Institutt, Univ. i Oslo

14.00 - 14.30 **Gentester: status og muligheter; hvor viktige er de i en risikoanalyse**

Arvid Heiberg, avdelingsoverlege, Avd. for med. genetikk, Rikshospitalet

14.30 - 14.50 **PAUSE med forfriskninger**

14.50 - 15.20 **Jusen bak forsikringsordningen i Norge**

**NOU 2000: 23 - en presentasjon av flertallets syn**

Erik Røsæg, professor dr.jur., Univ. i Oslo og leder av forsikringsutvalget

15.20 - 15.40 **Forsikringsvern - eller personvern? : en presentasjon av mindretallets syn**

Bente Ohnstad, amanuensis, Høgskolen i Lillehammer

15.40 - 16.40 **Paneldebatt:**

10.min.innlegg:

· *Forsikring fra et forbrukerperspektiv*

*Tom Bolstad, Forbrukerrådet*

· *Forsikring og genteknologi*

*Torgeir Høverstad, medisinsk fagdirektør, Storebrand Livsforsikring A/S*

**Spørsmål og debatt**

16.40 - 16.50 **Oppsummering**

Werner Christie, leder i Bioteknologinemnda

Møtet er gratis og åpent for alle. Påmelding skjer til Bioteknologinemndas sekretariat innen 17. april på tlf. 22 24 87 91, faks 22 24 27 45, eller ved å sende e-post til [bioteknologinemnda@bion.no](mailto:bioteknologinemnda@bion.no).

Vi gjør oppmerksom på at sekretariatet holder stengt i påskeuken.

