

# GENjalt

småGENjalt  
Ny teknologi  
- vår fremtid  
SIDE 22

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 1-2021 // 30. årgang

## Bioteknologirådet 30 år





Forsidene på alle 116 utgaver av GENiALT siden Bioteknologirådet ble opprettet, i rekkefølge.

Den etiske debatten er viktigare enn nokon gong .....	3
30 år med Bioteknologirådet .....	4
30 år med saker som har gjort inntrykk .....	6
Filmspesial: Bioteknologi, dystopi og domedag .....	8
Jakta på ungdomskjelda .....	10
Et overskriftsblikk på utviklingen .....	12
Fortsatt strid om GMO .....	14
Etikk og assistert befruktning - et tilbakeblikk .....	16
Genkartet som endret verden – på andre måter enn man tenkte .....	19
SmåGENiALT: Ny teknologi – vår framtid .....	22

## GENiALT 1-2021 // 30. årgang

Redaksjonen avslutta: 24. februar 2021  
 Ansvarleg redaktør: Petter Frost  
 Redaktør: Mette Risa  
 Redaksjon: Truls Petersen, Anne Marit Ryen, Caroline Bianchi Strømme og Håvard Øritsland Eggestøl  
 Opplag: 5900

Utgivar: Bioteknologirådet  
 Adresse: Bioteknologirådet, Edvard Griegs vei 3b, 5059 Bergen  
 Internett: [www.bioteknologiradet.no](http://www.bioteknologiradet.no)  
 E-post: [post@bioteknologiradet.no](mailto:post@bioteknologiradet.no)  
 Design: Dugg Design AS  
 Trykk: Byråservice AS  
 ISSN (trykt utgave) 0804-225X  
 ISSN (nettutgave) 1502-7619

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

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

Bioteknologirådet har 15 medlemmer og fem vararepresentantar som er oppnemnde for perioden 2019-2023. I tillegg inviterast seks departement til møta som observatørar. For 2021 har Bioteknologirådet eit budsjett på 12,4 millionar kroner.



# Den etiske debatten er viktigare enn nokon gong

**I år er det 30 år sidan Bioteknologirådet blei oppretta, då under namnet Bioteknologinemnda. Det er tretti år som har vore prega av ei enorm utvikling innan gen- og bioteknologi, ei utvikling som har vist at dei etiske spørsmåla vi i Bioteknologirådet diskuterer berre blir viktigare.**

Bruken av den nye teknologien dreiar seg om det verkeleg store spørsmålet: Skal vi styre evolusjonen av menneske og naturen rundt oss?

## » Skal vi bruke genredigering for å finne fram til plantar og dyr som toler klimaendringane?

Livet på jorda har alltid vore i endring, dagens plantar og dyr har alle utvikla seg over tid, men no er vi i startfasen av ein periode der vi menneske kan styre korleis menneske, plantar og dyr skal utvikle seg vidare. I takt med at vi kartlegg og lærer meir om arvematerialet til oss sjølve og naturen rundt oss, utviklar vi også teknologien som kan endre på dette arvematerialet. I kva grad skal vi endre på gen for å lage supermenneske og superplantar, og kva risikerer vi å miste ved å gå i den retninga?

For dei som er sjuke i dag, kan det kjennast som om det tek lang tid før det kjem behandling som kan hjelpe akkurat dei, men ein finn stadig oftare samanheng mellom gena våre og sjukdom. Ny kunnskap gir betre

behandling. Men kunnskapen skapar òg nye utfordringar. Skal vi bruke preimplantasjonsdiagnostikk på befrukta egg for å unngå at nokon får alvorleg sjuke barn? Og kva er eigentleg alvorleg? Skal vi teste alle som ønskjer å bli foreldre for å unngå at dei som ber på genvariantar som gir alvorleg sjukdom, gir dette vidare til nye generasjonar? Skal vi endre gena, for å utrydde alvorleg sjukdom for all framtid? Kva med forholdet mellom personvern og genetisk informasjon? Er det kanskje samfunnsøkonomisk rett å kartleggje alle, slik at vi kan hjelpe flest mogleg tidleg og bruke pengar og ressursar der det verkeleg trengst?

Med alt vi veit i dag, veks også lista over ting vi ikkje veit. Det kan verke fornuftig å endre på eit gen som er knytt til sjukdom, men kva om vi ikkje veit kva anna denne genvarianten verkar inn på?

Vi kan stille mange liknande spørsmål rundt bruken av genteknologi på plantar, dyr og mikroorganismar. Skal vi bruke genredigering for å finne fram til plantar og dyr som toler klimaendringane? Eller er risikoen ved å «tukle med naturen» for høg, og faren for at vi mistar mangfaldet vi har i dag for stor? Er det feil å bruke genteknologi for å løyse utfordringar rundt matproduksjonen i verda, og er dette noko vi eigentleg burde ha løyst med å fordele goda betre? Eller kan ein snu det heile på hovudet og spørje om det er uetisk å ikkje bruke genredigering, når verda står overfor ein kombinasjon av veksande befolkning og klimaendringar?

Det er desse samansette utfordringane som gjer at Bioteknologirådet, og det opplysningsarbeidet sekretariatet gjer, er så viktig. Rådet har i handlingsplanen sin vist til berekraftsmåla som peikar fram mot 2030. Ny



teknologi kan gi betre helse og fremje matproduksjon. Samtidig må vi sikre berekraftige forbruks- og produksjonsmønster og bevare og bruke havet og marine ressursar på ein måte som fremjar berekraftig utvikling. Difor er det òg svært viktig at de, lesarane våre, er med i debatten om korleis vi skal nytte gen- og bioteknologi i den felles framtida vår.

*Olav F. Norheim*

# 30 år med Bioteknologirådet

Vanskelige etiske spørsmål rundt assistert befruktning, kloning, menneskets arvemateriale, genmodifisert mat og genterapi. Dette er bare noen av temaene som har blitt diskutert når vi ser tilbake på 30 år med Bioteknologirådet.

Av Anne Marit Ryen

**I 1984 BLE ET SPESIELT** barn født på St. Olavs hospital; det første barnet unnfanget i Norge med prøverørsteknologi. Prøverørsbarnet skapte stort engasjement, og både optimistiske og skeptiske stemmer hørtes i den norske samfunnsdebatten. To år senere vedtok Stortinget «Lov om kunstig befruktning», verdens første i sitt slag. Etter at prøverørsteknologien hadde kommet før det fantes juridisk rammeverk, var det et bredt ønske om å være i forkant av den teknologiske utviklingen.

– Den forskning som sprenger grenser for hva som er mulig, må møtes av grenser som setter verdier for hva som er tillatt, sier Gudmund Hernes, som var statsråd, først for utdanning og forskning, og senere for helse, under statsminister Gro Harlem Brundtland fra 1990-97.

## «Til beste for mennesker»

Brundtland-regjeringen mente det var behov for en bredere regulering av bruken av bioteknologi, og satte ned to utvalg. Bioteknologiutvalget skulle jobbe med planter, dyr og mikroorganismer, mens Etikikutvalget skulle se på bruk av bioteknologi på mennesker.

– Mange av diskusjonene vi hadde i utvalget er fortsatt aktuelle i dag, for eksempel om genmodifisert laks og spredning av sprøyteresistente planter. Vi skulle vurdere sikkerhet, helse og miljø knyttet til moderne bioteknologi, og diskusjonen var ofte mellom utvalgsmedlemmer som så debatten enten fra et miljøståsted eller et næringsperspektiv, sier Inge Lorange Backer som ledet Bioteknologiutvalget.

Lorange Backer var også medlem i det aller første Bioteknologirådet, og sitter der igjen i dag.

De to utvalgene kom frem til hvilke verdier som skulle styre bruken av moderne bioteknologi, og dannet grunnlaget for de to lovene som regulerer moderne bioteknologi i Norge i dag; bioteknologiloven og genternologiloven (se faktaboks).

## Teknologier som endrer liv

Da som nå var det snakk om teknologier som kan endre i arvematerialet på mennesker, dyr og planter. Teknologien for å flytte på gener mellom organismer var etablert allerede på 70-tallet, GMO-debatten var i gang, og det var også store forventninger til stamcelleteknologi. Det humane genomprosjektet, Hugo, som skulle kartlegge menneskets arvemateriale ble opprettet i 1988, og pågikk gjennom hele 90-tallet.

– Bioteknologidebatten reiste mange nye og etisk vanskelige spørsmål, og den første stortingsmeldingen om bioteknologi var kanskje den viktigste stortingsmeldingen i den perioden, sier Kristin Clemet, som var stortingsrepresentant fra 1989-1993.

En av anbefalingene var at det skulle opprettes et sakkyndig råd som skulle drøfte de etiske og samfunnsmessige spørsmålene knyttet til bioteknologi. 15. mars 1991 ble Bioteknologirådet (da Bioteknologinemnden) oppnevnt første gang. Bioteknologirådet skulle gi råd til forvaltningen, og samtidig bidra til offentlig debatt og opplysning.

## Tverrfaglig råd

– Bioteknologirådet har hatt som oppgave å hjelpe oss til å klargjøre hvilke muligheter som kommer, hva valgene står om og hvilke hensyn som bør bringes inn, sier Gudmund Hernes.

Ved oppnevning av medlemmene i Bioteknologirådet ble det fra begynnelsen av lagt vekt på å etablere et bredt sammensatt råd med representanter fra ulike fagfelt som medisin, biologi, etikk, samfunnsvitenskap og juss. Denne bredden skulle legge til rette for tillit og felles basis for forvaltningen av bioteknologi og er fortsatt et



Debatten rundt genmodifiserte organismer (GMO) preget det første tiåret av Bioteknologirådets diskusjoner, og den pågår fortsatt. I 2012 var det demonstrasjon mot å tillate import av GMO-mais i Norge. (Foto: Spire)

viktig prinsipp for sammensetningen av rådet i dag. De senere årene har det også vært søkelys på å sikre bredde med tanke på livssyn og kulturbakgrunn.

Tidligere bestod rådet av representanter fra departementer, organisasjoner og personlig oppnevnte medlemmer. De personlig oppnevnte representantene ble bestemt av regjeringen og representerte seg selv. Fra 2014 ble dette endret slik at alle rådets medlemmer er oppnevnt individuelt av regjeringen.

– Diskusjonen ble noe preget av at medlemmer som representerte departementer eller organisasjoner hadde et underliggende oppdrag og skulle ivareta visse hensyn. Slik rådet er sammensatt nå, med kun uavhengige medlemmer, har gitt en mer åpen meningsbrytning og større takthøyde. Det er full aksept for å skifte mening.

## » Rådets sekretariat har hele tiden jobbet aktivt med opplysningsarbeid om gen- og bioteknologi og deltatt i samfunnsdialogen.

Jeg tror at den nåværende sammensetningen av rådet er mer i tråd med mandatet om å være uavhengig rådgivende i etiske spørsmål, sier Lorange Backer.

### Folkeopplysning

Bioteknologirådet har hatt i underkant av 500 uttalelser siden opprettelsen. Disse uttalelsene har dreid seg om alt fra planteavl og GMO til bruk av DNA-tester og egg- og sæddonasjon. Det er ikke uvanlig at rådsmedlemmene er uenige, og argumentene for eller mot kan være like viktige som hva flertallet stemte.

– For de som kjenner til Bioteknologirådet, er det en uvurderlig kilde til kunnskap og til å få nærmere innsikt i de vanskelige etiske avveiningene som ofte må gjøres i tilknytning til konkrete saker. Men i enkelte perioder kunne rådet ha vært mer synlig, og bidratt enda bredere og mer til den offentlige samtalen, sier Kristin Clemet.

Rådets sekretariat har hele tiden jobbet aktivt med opplysningsarbeid om gen- og bioteknologi og deltatt i samfunnsdialogen. For å nå ut til befolkningen holdes det åpne



– Det er ikke vanskelig å peke på viktige saker og store debatter som har vært fremmet i den 30-år gamle historien til Bioteknologirådet: genmodifisert mat, kloning, genspleising, fosterdiagnostikk og eggdonasjon er bare noen eksempler, sier Gudmund Hernes. (Foto: BI Handelshøyskolen)



– For de som kjenner til Bioteknologirådet, er det en uvurderlig kilde til kunnskap og til å få nærmere innsikt i de vanskelige etiske avveiningene som ofte må gjøres i tilknytning til konkrete saker, sier Kristin Clemet. (Foto: CF Wesenberg/Kolonihagen.no)



Medlem i dagens Bioteknologirådet, Inge Lorange Backer, ledet bioteknologiutvalget som skulle utrede bruk av bioteknologi på planter, dyr og mikroorganismer. Han satt også i det første Bioteknologirådet.

debattmøter, foredrag og lages undervisningsopplegg for skolen. Tidsskriftet GENiAlt kom ut for første gang i 1992. På 90-tallet hadde man åpne «lekmannskonferanser» med informasjon for publikum, mens en nyvinning i senere tid er en egen podkast; Biotekpodden.

### Fremtidens bioteknologidebatt

Utviklingen innenfor bioteknologi gir stadig nye muligheter, og gjør at vi som samfunn hele tiden må ta stilling til hva som skal være tillatt.

– Hovedregelen må som alltid være «primum non nocere» – først påfør ingen skade. Det blir viktig for rådets rolle i fremtiden å bidra til at hele forskningssyklusen er

etisk forsvarlig, enten det står om nye genetiske diagnoser, bruk av stamceller eller DNA som det ultimate fingeravtrykk. Rådet må ikke bare tenke på økonomiske kostnader, men ta hensyn til sosiale, menneskelige omkostninger, påpeker Hernes.

Kristin Clemet mener vi også må ha fokus på de positive mulighetene som fremtiden bringer.

– Det er viktig å huske at utviklingen i all hovedsak byr på enormt mange flere og positive muligheter til å redde og reparere liv og helse. Men noen spørsmål vil være etisk svært vanskelige, og de vil kunne komme på nesten alle områder som rådet behandler, sier Clemet. ♦

### Om Bioteknologirådet

- To lover regulerer moderne bioteknologi i Norge: genteknologiloven og bioteknologiloven.
- Genteknologiloven dekker mikroorganismer, planter og dyr hvor den genetiske sammensetning er endret ved bruk av gen- eller celleteknologi.
- Bioteknologiloven dekker medisinsk bruk av bioteknologi på mennesker.
- I 2014 endret Bioteknologinemnda navn til Bioteknologirådet. Det nye navnet skulle gjøre det tydeligere at det er et rådgivende organ uten beslutningsmyndighet.
- Bioteknologirådet er i dag oppnevnt for en fireårsperiode og har 15 medlemmer og fem varamedlemmer.

### Genteknologiloven har som formål:

«å sikre at framstilling og bruk av genmodifiserte organismer og framstilling av klonede dyr skjer på en etisk og samfunnsmessig forsvarlig måte, i samsvar med prinsippet om bærekraftig utvikling og uten helse- og miljømessige skadevirkninger.»

### Bioteknologiloven har som formål:

«å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.»

# 30 år med saker som har gjort inntrykk

Bioteknologirådet har hatt seks rådsledere før Ole Frithjof Norheim tok over i 2019. Vi spurte dem hva de husker som den viktigste saken i sin periode. For perioden 1993-1998 ble tidligere rådsmedlem Askild Holck spurt, da daværende rådsleder, Julie Skjæraasen, gikk bort i 2012.

Av Mette Risa



**Viggo Mohr 1991-1993**

– Bioteknologirådet (opprinnelig kalt Bioeknologinemnda) ble oppnevnt av regjeringen Harlem Brundtland i statsråd 15. mars 1991. Rådet var et frittstående organ med 23 medlemmer og hadde et mandat som dekket bioteknologi i tilknytning til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer. I den første perioden var rådets virksomhet preget av arbeidet med å etablere opplegg og rutiner for å følge opp rådets mandat. Den andre, viktige oppgaven var å finne en egnet arbeidsform for et organ med 23 medlemmer med svært forskjellig bakgrunn og faglig forankring. Løsningen ble å opprette mindre arbeidsgrupper som gikk inn i avgrensede problemområder, etterfulgt av brede prosesser i plenum. Denne arbeidsformen ble prøvet ut med gode erfaringer i to sentrale saker som rådet fikk på sitt bord i den første perioden: uttalelsene om genteknologiloven og rettighetene til det befruktete egg.

1991 – 1993

1993 – 1998



**Askild Holck 1993-1998**

– Det store i denne perioden var de genmodifiserte plantene, og det var en veldig interessant debatt. I første omgang var det soya og raps, og også en del mais. Alle de andre sakene vi behandlet om GMO-planter tok utgangspunkt i, og bygget på, behandlingen vi gjorde av disse første sakene. Det dreide seg om alle problemstillingen rundt GMO-mat, og det var politisk følsomme saker. Det var kun den blå-lilla nelliken som ble godkjent å markedsføre i Norge. Det som var mest problematisk med GMO-plantene var at de fleste hadde fått tilsatt antibiotikaresistensgener, og det var usikkert om disse ville kunne spre seg via tarmbakterier. Det er mer fokus på medisinske tema i dag.



**Torleiv Ole Rognum 1998-2000**

– Revisjon av Bioteknologiloven opptok mye av tiden i Bioteknologinemnda. I 1997 fikk man saueklonen Dolly, og kloning fremsto som en mulighet for fremstilling av reservedelsorganer. Etske motforestillinger mot forskning på menneskelige embryo førte til betydelige bevilgninger (under Bush-administrasjonen) til forskning på stamceller fra voksne individer. Det lyktes å omprogrammere celler fra voksne individer. Adulte pluripotente stamceller har samme vevstype som organmottakeren, noe som er en klar fordel. Etske begrensninger kan gi forskningen riktig retning.

Under diskusjonen om EU's patentdirektiv mente noen i nemnda at norsk næringsliv snarest burde starte omstillingen fra olje- og gasseskport til intelligensindustri basert på bioteknologi. Det syntes umulig å kommersialisere norske oppfinnelser i Norge, oppskalering til storskalaproduksjon var vanskelig. Norsk vaksineproduksjon ble nedlagt, men Oslo Life Science er et spennende prosjekt i disse pandemitider. Visjonene realiseres nå innen immunterapi/genterapi.



**Lars Ødegård 2004-2013**

– Til tross for mange prinsipielt viktige GMO-saker i disse årene, var det de etisk krevende sakene innen humanmedisinen som fikk størst mediafokus og oppmerksomhet, som Mehmet-saken og preimplantasjonsdiagnostikk. Mye oppmerksomhet og debatt ble det også om surrogati, og om introduksjonen av HPV-vaksinen. Likevel vil jeg fremheve nemndas anbefaling om å gi lesbiske par rett til assistert befruktning gjennom endring av lovens § 2-3 om inseminasjon. For mange av oss i nemnda var dette et enkelt valg og et innlysende prinsipp, men det store spranget denne lovendringen representerte, var at vi for første gang åpnet for at det ikke måtte være en medisinsk indikasjon for å få assistert befruktning. Det ga åpning for å gi flere par mulighet til å bli gravide med egne egg i kombinasjon med sæddonasjon, noe nemnda vektla som grunnleggende i sin begrunnelse slik at denne endringen av loven ikke skulle bli argumenter for en liberalisering i retning av surrogati.

Ved slutten av min lederperiode ble også Bioteknologinemnda evaluert for første gang. Det førte både til navneendring og justering av oppnevning og sammensetting av det nye Bioteknologirådet.

1998 – 2000

2000 – 2004

2004 – 2013

2014 – 2019



**Werner Christie 2000-2004**

– Det viktigste temaet for meg var nok revisjon og evaluering av bioteknologiloven. Dette skjedde som en større sak, men også gjennom en rekke enkeltsaker i perioden. Det er viktig at feltet er godt regulert, slik at medisinsk praksis er gjennomtenkt på alle plan og at prinsippene for bruk av stadig nye teknologier er grundig behandlet og avstemt i faglige, administrative og politiske instanser. Dette anser jeg for å være rådets sentrale samfunnsoppdrag. Det var et av mine oppdrag som helseminister å legge den opprinnelige bioteknologiloven frem for stortinget i 1994, og derfor også tilfredsstillende å medvirke til nødvendige revisjoner etter hvert som nye bioteknologiske metoder oppstod.

En annen viktig sak var «Forsikringsselskapenes rett til innhenting bruk og lagring av helseopplysninger» (Røsegutvalget, NOU 2000:23). Her var nemnda klart imot at genetisk informasjon skulle kunne brukes til seleksjon av forsikringskunder og premier: Våre grunnleggende solidaritets- og likhetsprinsipper bør ikke uthules av kommersielle hensyn.



**Kristin Halvorsen 2014-2019**

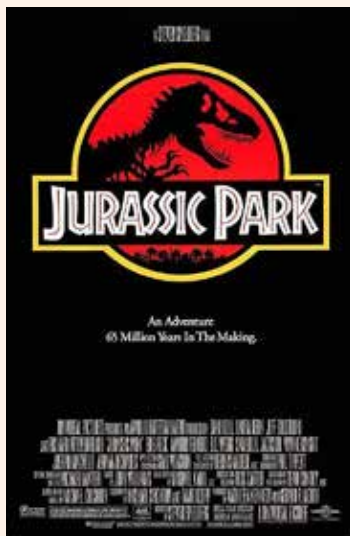
– I min periode som leder i Bioteknologirådet skiftet vi navn og ble «råd» i stedet for «nemnd». Det var et absolutt mer dekkende navn for vårt oppdrag. Vi deltok svært aktivt i samfunnsdebatten om viktige etiske spørsmål om bioteknologiloven og genteknologiloven.

Det første store oppdraget vi fikk av regjeringa var å gi råd om revisjon av Bioteknologiloven. Vi jobbet oss igjennom alle vanskelige spørsmål og et knept flertall anbefalte en forsiktig åpning for eggdonasjon, et stort flertall avviste surrogati og et flertall anbefalte heller ikke at enslige skulle få rett til assistert befruktning.

Det andre store oppdraget gav vi oss selv. Crispr-teknologien gjorde mer målrettet genredigering mulig, og vi ønsket å bidra til en mer nyansert debatt om GMO – genmodifiserte organismer. Flertallet i Bioteknologirådet foreslo endringer i genteknologiloven som innebar å differensiere regelverket ved å nivådele godkjenningsskrav. Et enstemmig råd foreslo en merkeordning som skal sikre forbrukerne relevant informasjon.

# Filmspesial:

## Bioteknologi, dystopi og domedag – fiksjon eller fakta?



**Jurassic Park** (1993)

**Teknologi:** ●●  
**Etikk:** ●●●

«Forskarane dine var så opptekne med å finna ut om dei kunne, at dei ikkje stoppa for å spørja om dei burde.» Dette blir sjefen for Jurassic Park konfrontert med, og det er nettopp dette Bioteknologirådet har som oppgave å vurdere. Kva skal me bruka moderne bioteknologi til?

Men i Jurassic Park er det ikkje noko Bioteknologiråd, så her blir barndomsdrøy-men om å få sjå ekte frittgåande dinosaurar oppfylt. Denne dyrehagen er eit massivt økologisk eksperiment full av Tyrannosaurus rex-ar, langhalsar, raptorar og meir til.

Dinosaurane er gjenoppliva i laben hjå Jurassic Park, med bruk av ei rekkje genteknologiske metodar: isolera dinosaur-DNA, spleisa inn froske-DNA, setja det spleisa DNA-et inn i froske-eggceller, klona embryoa og truleg surrogati. Teoretisk sett er mykje av dette mogleg, men det er ei rekkje teknologiske hinder som gjer dette praktisk umogleg med dinosaurar. Og kven som var surrogat for ein dinosaur mange gonger større enn nolevande dyr, det veit me ikkje.

Gjenoppliving av utdøyde dyr fascinerer framleis, og det er fleire forskingsgrupper som prøver å klona utdøyde dyr, mellom anna mammuten. Burde me det?



**Gattaca** (1997)

**Teknologi:** ●●●  
**Etikk:** ●●●

Vincent skal til stjernene, kosta kva det kosta vil. Og det vil kosta mykje. For i samfunnet Vincent lever i, får ikkje menneske som han slike høve.

I verda til Gattaca skil ein mellom naturbarn som Vincent – dei ugyldige – og dei gyldige som har vorte til med bruk av preimplantasjonsdiagnostikk (PGD). Det er berre befrukta egg med gen som har venta lågt nivå av sjukdom, pen utsjånad og høg IQ som blir valde. Heile samfunnet er bygt opp rundt dei gyldige, og for å handheva segregeringa bruker ein omfattande genetisk testing.

Både PGD og genetisk testing er i dag integrerte delar av det norske helsevesenet. Om PGD blir utvida nokre hakk, har me teknologien som gjer røynda i Gattaca mogleg.

Abort, fosterdiagnostikk og PGD er mykje debatterte tema i Noreg. Ofte blir eit etisk dilemma konstruert; mellom dei moralske skadane ved å velja vekk nokre foster sett opp mot den betra helsa me kan få. I Gattaca blir premisset om at helsa er den nye frelsa, svært nøye utforska.

I film gjer bioteknologi svært dystopiske samfunn mogleg. Men kor realistiske er desse filmene? Filmbiologen hjå Bioteknologirådet sette seg ned med popcorn og høgt volum for å undersøkje eit lite knippe bioteknologifilmar.

Av Håvard Øritsland Eggestøl

Det blir ikkje ordentleg filmmelding utan terningkast, men her viser terningen kor realistisk bioteknologien er, og korleis filmen tek opp dei etiske dilemmaa.

OBS! Det er rimeleg høg tettleik av spoilerar i denne teksten, så les vidare på eigen risiko!





### Repli-Kate (2002)

**Teknologi:** ●●  
**Etikk:** ●●

Korleis er den perfekte kjærasten? Dette er ikkje berre noko Max og Henry tenkjer på, men dei lagar ho òg. Vel å merka var det ikkje meininga å kлона ho, men når Repli-Kate går rundt der og er sexy, bør ein ikkje gjera det beste ut av situasjonen? Med eit kvinnesyn som er meir utdatert enn kloningsteknologien, set dei til verks.

Filmen byr på mykje humor og mange forviklingar, men det rører òg ved ein av dei mest universale bioetiske konklusjonane – ein skal aldri kлона menneske. No presenterer ikkje denne filmen dei beste argumenta for denne konklusjonen, men å sleppa unna den dominerande og hyperseksuelle Repli-Kate som belmar nedpå øl, ser på sport heile tida og er ekstremt kontrollerande, vil vera ein grei motivasjon for mange.

Teknologien treffer heller ikkje spikaren på hovudet. Det er noko med cd-rom og fullt utvaksne klonar som ikkje stemmer. Det er rett at det er mogleg med kloning av individ, men det krev framleis ei livmor, 9 månader graviditet, 18+ års oppvekst og ein solid dose Fetter Anton-flaks. Og som filmen framleis har rett i: «Det har aldri før vorte kлона menneske».



### Never let me go (2010)

**Teknologi:** ●●  
**Etikk:** ●●●

Kathy H, Tommy og Ruth veks opp på den engelske landsbygda på kostskulen Hailsham. Me blir kjende med dei som barn, men får etter kvart veta at dei ikkje er fullverdige menneske, men klonar.

Me får veta lite om korleis barna på Hailsham har vorte til, utover at dei berre eksisterer for å donera sine organ til den dei er kлона frå. Dei tre veit like lite, og leitar etter måtar å få lov til å leva lenger på før dei må donera organa sine. Rykta seier at kjærastar kan få livet forlengt med nokre år, men då må det provast at det er ekte kjærleik. Filmen klarer å overtyda om at dei tre klonane har både kjensler og sjel, og at nokon har vorte til berre for å donera organ, verkar utenkjeleg. Men problemstillingane rundt organdonasjon er ikkje så fjernt unna røynda, det er allereie lov til å bruka PGD for å laga sysken som kan donera stamceller til barn med arveleg sjukdom.

I dag reagerer ikkje folk flest på at gris går gjennom ein tilsvarande lagnad som Kathy H, Tommy og Ruth, men når dei tre tek over rolla til grisen, då riv det i sjela. Dette er eit spanande bidrag i debatten om menneskeverdet og spørsmålet: «Kva er mennesket?»



### Sharktopus vs Pteracuda (2014)

**Teknologi:** ●●  
**Etikk:** ●●●

I eit forsøk på å skapa det neste genetiske supervåpenet har hybridene Pteracuda, flygeøggle (pteranodon) og barrakuda, vorte til. Under ei øving stikk Pteracuda av, og katastrofen er eit faktum. Skaparen av Pteracuda blir desperat og finn redninga i Sharktopus. For har du eit blodtøstig hybridmonster som fyk rundt og gomlar i seg badegjester, er eit nytt blodtøstig hybridmonster som fyk rundt og gomlar i seg badegjester, akkurat det du treng.

Ifølgje sjefsforskararen har Pteracuda vorte til ved å spleisa saman DNA. Eit barrakudagen i eit elles komplett flygeøgglegenom kan funka, men å blanda det 50/50 vil aldri fungera. Slike hybridar vil aldri koma ut av eit laboratorium.

Jamføringa med dr. Frankensteins monster er framståande i Sharktopus vs. Pteracuda, og frykta for «frankenfisk» og «frankenfoods», har vore ein viktig del av kampen mot GMO-ar. Ein kan seia at plottet i Sharktopus vs Pteracuda dreier seg om ein av dei eldste bekymringane i GMO-historia: Frykta for å skapa nokre skikkeleg farlege monster som ikkje let seg handtera.



# Proteincocktail gjer celler yngre

I ein ny studie, publisert i tidsskriftet Nature, viser forskarar at det er mogleg å gjere nerveceller i auget hos mus «yngre», og dermed gi dei evna til å reparere synsnerven. Behandlinga gjorde at gamle mus fekk synet tilbake.

Av Caroline Bianchi Strømme

**KORLEIS GJERE** ei celle ung? I dag er det mogleg å omprogrammere kroppsceller tilbake til ein umoden tilstand som gir dei nye eigenskapar ved å tilsetje ein cocktail av fire protein, såkalla Yamanaka-faktorar. Ein kan endre ei spesialisert celle (for eksempel ei hudcelle) til ei pluripotent stamcelle. Pluripotente stamceller er ikkje-spesialiserte celler som kan endrast til alle celletypar i kroppen, til dømes nerveceller, hjarteceller og hudceller.

Forskarane ville teste om det var mogleg å forynge ei nervecelle som finst på netthinna i auget. Desse cellene dannar synsnerven, som sikrar at impulsar frå auget blir formidla vidare til andre nerveceller i hjernen. Tidleg i utviklinga har nervecellene i auget evna til å regenerere nye nervetrådar dersom desse blir skada. Men cellene mister denne eigenskapen i takt med at musene blir eldre.

## Reverserer synstap

Forskarane ved det amerikanske universitetet Harvard ville bruke Yamanaka-faktorane til å gjere cellene yngre. Men dei ville ikkje at nervecellene skulle nullstille heilt. Dersom cellene blir heilt nullstilte, kan dei miste identiteten sin og gløyme at dei var nerveceller. Forskarane endra derfor litt på cocktailen. Ved å gi nervecellene tre av dei fire Yamanaka-faktorane, kunne forskarane delvis omprogrammere cellene. Cellene var ikkje heilt nullstilte, men dei hadde blitt yngre.

Dei forynge nervecellene lærte nye triks og fekk tilbake eigenskapar dei hadde tapt. Då forskarane skada musa si synsnerve, klarte mus som hadde fått behandling å regenerere synsnerven. Forskarane viste også at det var mogleg å reversere synstap i ein tilstand som minner om grøn stær. Om



Illustrasjonsfoto: iStock.

# Jakta på ungdomskjelda

I fleire hundre år har menneske undra seg over kvifor vi bli gamle. Aldring inneber blant anna at cellene i kroppen gradvis mister funksjonen og ikkje lenger klarer å erstatte døde celler og reparere øydelagt vev. Men treng det egentleg å vere slik?

Av Caroline Bianchi Strømme

**GJENNOM FLEIRE TIÅR** med forskning på aldring har forskarar prøvd å finne metodar for å hindre, forseinke – eller til og med reversere – aldring i menneske. 20 år etter at Geron Corp. byrja studiane på telomerase (GENialt 1-1998), har vi enno ikkje funne kjelda til evig

ungdom. Forskinga på aldring har utan tvil vore prega av mykje hype, og har vist seg å vere meir komplisert enn ein først rekna med. Det er framleis mykje om aldringsprosessen vi ikkje forstår. Men: Vi tek heile tida steg framover i jakta på å finne nøkkelen til eit lengre liv. ♦

denne augesjukdomen ikkje blir behandla, blir du blind. Eit anna eksperiment som var oppsiktsvekkande viste at gamle mus med svekt syn fekk synet tilbake.

## Framtida sin ungdomseliksir?

Tida vil vise om funna kan overført til menneske og andre celletypar. Det kan om mogleg ha noko å seie for utviklinga av terapiar for aldersrelaterte sjukdomar, som vi ikkje har hatt behandling for tidlegare.

Organ mister gradvis funksjonen gjennom aldring. Dette gjeld også for hjernen. Tap av hjernevev kan føre til ei rekkje sjukdomar, for eksempel Alzheimers sjukdom. I dag er det ikkje så mykje vi kan gjere for å erstatte nerveceller som dør i hjernen, men Nature-studien viser at det kanskje kan vere mogleg i framtida. Funna kan også bli relevante for andre organ der aldring set spor.

Vi vil nok ikkje kunne stoppe aldringsprosessen fullstendig, men studien kan kanskje opne opp for nye metodar som kan reparere dei aldrende organa i kroppen. ♦

## TELOMERASE – kilden til evig ungdom?

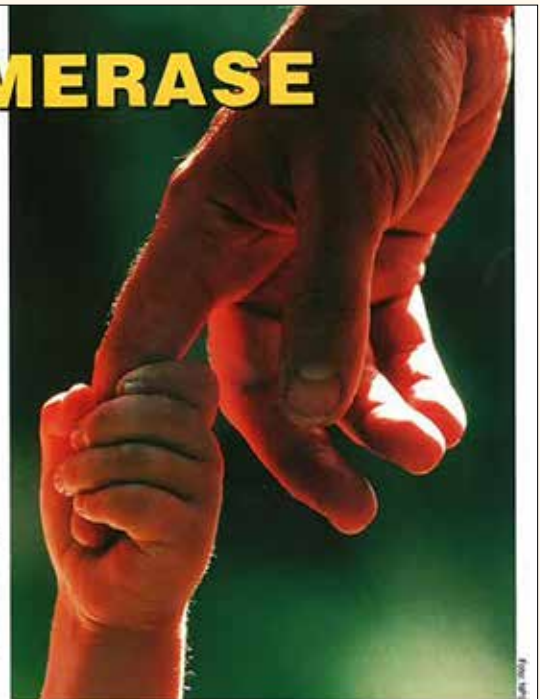
*I framtiden kan det bli mulig å helbrede genetiske og aldersrelaterte sykdommer ved å gi pasientens celler en foryngelseskur, og deretter føre dem tilbake i pasienten.*

Ved Geron Corp i California har de lyktes med å forlengje levetiden for humane celler som vokser i et kunstig næringsmedium. Vanligvis har friske humane celler en begrenset levetid. De deler seg et visst antall ganger før de gir opp.

Kreftceller som vokser i samme type næringsløsning kan fortsette å dele seg i det uendelige. Forskjellen ligger blant annet i kromosomenes evne til å reparere endestykkene sine. I hver ende av et kromosom finnes en lang rekke med repeterende basepar, det som kalles telomerer.

### Lengre livstid

For hver celledeling blir telomere kortere og kortere i vanlige celler. Teorien er at det er dette som til slutt signaliserer stopp i celledelingen. I kreftceller derimot, får telomere stadi-



dig påfyll med nye baser av et enzym som kalles telomerase. Alle celler har genet for telomerase, men i vanlige kroppsceller er genet slått av. Ved å tilføre vanlige celler genet for telomerase kunne man forlengje celledelingslivet med minst tyve celledelinger.

### Helbreder

Forskerne ved Geron tror de med dette kan skru cellens klokke tilbake. De ser for seg at telomerasegenet kan helbrede aldersrelaterte sykdommer og enkelte genetiske sykdommer

ved å ta celler fra pasienten, gi cellene telomerasegenet, og så føre cellene tilbake til pasienten.

De er ikke redde for at dette skal føre til utvikling av kreft, fordi de hevder at kreft er mer komplisert enn bare avlesning av telomerasegenet.

I Geron Corp leter man også etter noe som kan hemme telomerase, som kunne bli en alternativ måte å stoppe den ukontrollerte veksten av kreftceller på.

Kilde: Pharmaceutical Business News, 28/1 1998

Utklipp fra GENialt 1-1998.

# Et overskriftsblikk på utviklingen

GENialt har vært Bioteknologirådets tidsskrift siden begynnelsen, og vi har gitt ut hele 116 utgaver hittil. Her kan du se hvordan utviklingen har vært innen tre tema: eggdonasjon, gen-terapi og kloning. Du finner hele GENialt-arkivet på våre nettsider; [bioteknologiradet.no](http://bioteknologiradet.no)

## EGG TIL BESVÆR?

GENialt 3-1994

## Nei til kjøp og salg av kjønns-celler og bruk av surrogatmor

GENialt 2-1999

## Eggdonasjon – lovendring på vei?

GENialt 4-2006

## Vil tillate egg- donasjon

GENialt 1-2012

Skal egg og sæd

## likestilles?

GENialt 3-2014

## Eggdonasjon og assistert befruktning til enslige – hva står på spill?

GENialt 1-2020

## - Vi bør begynne med genterapi!

GENialt 1-1992

Søknad fra Rikshospitalet

## Norges første genterapi-forsøk

GENialt 4-1995

## Et flertall i nemnda vil ikke anbefale genterapi

GENialt 1-1996

## Ja til genterapi

GENialt 4-1998

Lovende utvikling av genterapi

GENialt 2-2011



GENialt 3-2015



GENialt 1-2017



GENialt 3-1997



GENialt 2-1998

Kloning av virveldyr bør lovreguleres

GENialt 2-1999

Kan geirfuglen

## GJENSKAPES?

GENialt 3-1999

Geitene har det bra

GENialt 2-2012

Apar klona – korleis lykkast dei?

GENialt 1-2018



# Strid om GMO-regelverket i EU

Genredigerte organismer er ikkje det same som GMO-ar, seier Frankrike. Dermed slår EUs jordbruksstormakt seg saman med Sverige og Finland om å ynskje endringar i EUs regelverk. Kvikor det?

Av Håvard Øritsland Eggestøl

**BØNDER OVER HEILE** verda har alltid prøvd å få mest mogleg ut av avlingar og buskap ved å avle på eigenskapane som gir mest mat tilbake. I landbruket har ein på plantar i nærare hundre år brukt ein metode som heiter mutagenese, for å skape mange tilfeldige mutasjonar i planten sitt DNA. Prosessen er tidkrevjande, og dei bestrålte plantene må gjennom eit omfattande sorterings- og avlsprogram i etterkant for å finne fram til den planta som har mest av dei eigenskapane ein ynskjer.

## **GMO – ikkje løysinga?**

For å få heilt nye eigenskapar, starta ein på 1980-talet å bruke genmodifisering, der eit stykke DNA blir sett tilfeldig inn i arvematerialet. Den vanlegaste genmodifiseringa i landbruket globalt er soyaplantar som er tilsett framand DNA, altså DNA frå ein anna art, som gjer planta resistent mot plantevernmiddelet Roundup. Dette gir større avlingar, men den aukande bruken av plantevernmiddelet har også negative sider. Ugras kan bli tolerante overfor gift,

insekt og mikrobar kan forsvinne, og nokre forskarar meiner at maten blir farlegare å ete etter sprøyting med Roundup. Noreg har alltid sagt nei til dyrking av slike genmodifiserte matplanter, og EUs regelverk er også svært restriktivt. I 2018 konkluderte EU-domstolen med at alle genredigerte organismer skulle regulerast som GMO-ar.

## **Klippe, reparere og sortere**

Men forskarane har halde fram med å leite etter nye måtar å endre arvematerialet på.



Genredigering har blitt vurdert som ein meir moderne variant av genmodifisering, og derfor regulert like strengt både i EU og i Noreg, men no ynskjer stadig fleire å skilje mellom det å endre gen inne i ein organisme og det å setje inn gen frå andre organismar. Foto: iStock

GMO-ane som typisk har DNA frå andre artar og dei mange forskjellige typane endringar ein kan gjere med genredigering. Det betyr at produksjon, frakt, lagring og konsum må godkjennast av styresmaktene. Planta må også merkast som GMO i butikken. Derimot kan ein kornsort som er endra ved hjelp av mutagenese, dyrkast og omsetjast utan slike reguleringar.

### Europa – ei genteknologisk bakevje?

Ein artikkel av Jacqueline Martin-Laffon og kollegaer, publisert i Nature Biotechnology i 2019, viste ei kraftig skeivfordeling i kva land som leverte patentsøknader med Crispr. Kina dominerte, med 74 % av alle søknadene som handla om landbruk. USA kom etter med 18 %, og Europa hadde berre 5 %. Dette kan tyde på at det restriktive GMO-regelverket i EU fører til at dei vitksapelege og kommersielle miljøa som er interesserte i genteknologi, ser til andre kontinent.

### Ei lagdelt GMO-lov

Frankrikes landbruksminister er ikkje den einaste som er usamd i EU-domstolen si vurdering om at alle genredigerte organismar skal regulast som GMO-ar. Storbritannia, som ikkje lenger er medlem av EU, har kunngjort at dei vil ha ei offentlig høyring om genredigering i landbruket. Bioteknologirådet publiserte i 2018 ein rapport som tilrådde utgreiing av ei lagdelt GMO-regulering der ein brukar forskjellig regulering avhengig av kor genetisk inngripande endringa er, og eigenskapane hos den genredigerte organismen. I fjor haust sette klima- og miljøminister Sveinung Rotevatn ned eit utval som skal greie ut genteknologilova og blant anna vurdere ei lagdelt lov.

### Uetisk å la vere?

Dansk Etisk Råd har óg tatt til motmæle. Dei seier at med genredigering vil det på få år vere mogleg å utvikle planter som toler ekstremvær, men med tradisjonelle avlsmetodar vil dette ta tiår. I oppsummeringa av rapporten «GMO i ei ny tid» frå 2019, står det: «... det er tid for en ny debat om genmoficerede planter. Det er endringen af planten, ikke teknikken, som bør være afgørende ...». ♦

Dei siste 8 åra har genredigeringsmetoden Crispr segla opp som ein metode med stort potensial. Med genredigering er det mogleg å både mutere plantens arvestoff (som med mutagenese) og å setje inn eit stykke DNA (som med genmodifisering), men på en meir presis måte. Genredigeringsmetodane leitar opp spesifikke sekvensar i arvestoffet for å berre gjere endringar der. Deretter set celledmaskineriet i gang med å reparere DNA-tråden. Det er denne repareringa som avgjer kva endringar som vil skje i cella. Det er mogleg at det oppstår endringar ein ikkje ynskjer, men sidan forskarane på førehand veit kva genetisk endring dei vil ha kan dei identifisere kva celler som kun har den endringa dei ynskjer. Det gjer at det går mykje raskare å utvikle planter som toler for eksempel meir ekstreme vêrforhold. Forskarar ser som regel på risikoen for utilsikta endringar som eit teknisk problem; ved å leite godt nok, meiner dei at ein kan luke vekk cellene der genredigeringa fekk «feil» resultat.

### Eigenskapen

Verken EUs regelverk eller den norske gen- teknologilova skiljer mellom dei klassiske

# Fortsatt strid om GMO

Frykten for at GMO-ar skal spre seg i naturen har vore sentral i GMO-debatten.

I GENjalt 1997 nr.2 kan vi lese eit intervju med miljøveteranen Peter Johan Schei kor han fortel om forskaranes «skrekkszenario» –ein forvilla plante som fortreg dei naturlege plantane. Dette omsynet er sentralt i GMO-lovgivninga. Spørsmålet som reiser seg i dag er kva som står på spel om genredigerte organismer spreier seg i naturen?





Illustrasjonsfoto: iStock.

## Etikk og assistert befruktning – et tilbakeblikk

Den norske bioteknologiloven bygger på det samme verdigrunnlaget i dag som da arbeidet med loven startet for over 30 år siden. Likevel fikk vi i fjor store endringer, spesielt innen assistert befruktning. Hva har skjedd?

Av Truls Petersen





Medisinsk historiker Eira Bjørvik har forsket på den etiske debatten om assistert befruktning i Norge.



Morten Magelssen, førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og medlem i Bioteknologirådet.

## » – På den ene siden skal egg og sæd komme fra ukjente givere. På den andre siden fremheves kunnskap om biologisk opphav som grunnleggende for barnet, sier Eira Bjørvik.

**BIOTEKNOLOGILOVEN** var lenge kjent som en konservativ lov som endret seg sakte og med små skritt, men i mai 2020 kom et skred av lovendringer, spesielt innen assistert befruktning. GENialt har snakket med to eksperter om hva de mener disse lovendringene forteller om hvordan verdier har endret seg i det norske samfunnet.

### **Valgfrihet og «reproduktive rettigheter»**

– En tydelig endring er at liberale holdninger har styrket seg. Rommet for individets frihet har økt, og mange er mer motvillige enn før til å ha en mening om medborgeres valg, sier Morten Magelssen, førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og medlem i Bioteknologirådet.

Han får støtte av Eira Bjørvik, som har skrevet doktoravhandling om historien om assistert befruktning i Norge.

– I et mer overordnet historisk perspektiv har det vært en bevegelse stadig lenger vekk fra «medisinsk skjønn», altså at behandling var opp til legen å vurdere, til «reproduktive rettigheter», sier Bjørvik.

I sin avhandling viser Bjørvik at utviklingen har gått gradvis over flere tiår.

– På 1970- og 80-tallet så vi en økt aksept for at ufrivillig barnløse burde få hjelp av det offentlige, sier Bjørvik.

Begge forskerne peker på at reglene rundt assistert befruktning her speiler en generell trend i samfunnet. Betydningen av valgfrihet viser seg på mange samfunnsområder, men erfaringer med assistert befruktning har også bidratt.

– Assistert befruktning er ikke lenger en ny teknologi. Vi har vennet oss til den, den er blitt en normal måte å få barn på. Gjennom assistert befruktning og fosterdiagnostikk har vi også vennet oss til tanken om å ha større grad av kontroll over hvordan barn blir til, sier Magelssen.

### **Nye syn på familien**

Den andre store endringen begge trekker fram gjelder normene for hva en familie er.

– Vi har de siste årene sett vesentlige endringer i familiekonstellasjoner. Den klassiske kjernefamilien med mor, far og barn er ikke lenger den eneste «riktige» modellen, sier Bjørvik.

Ifølge Bjørvik var tidligere diskusjoner om assistert befruktning styrt av et sterkt ideal om hva som er et «normalt ekteskap», forstått som mor, far og barn. I dag øker andelen samboere sammenlignet med gifte og mange barn har enslige foreldre. Sæddonasjon til enslige ble foreslått tillatt allerede i 1953, men det var først i 2020 at dette fikk

flertall i Stortinget.

Da likekjønnede par fikk rett til assistert befruktning i 2009, så var det et resultat av at ekteskapsloven ble endret. Men er nye syn på familien først og fremst en endring som har skjedd uavhengig av bioteknologi-debattene?

Magelssen mener at erfaring også her har bidratt.

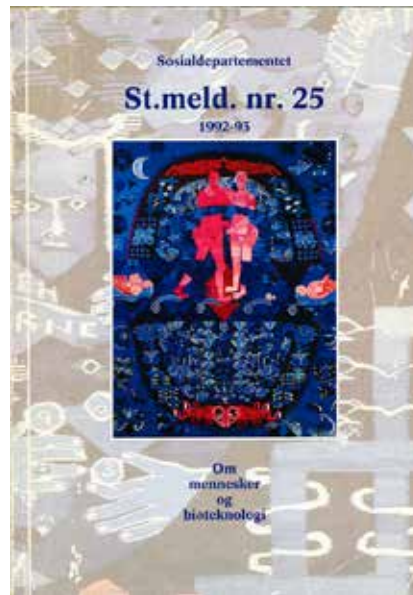
– Alle ser at det går bra med barna som er født etter assistert befruktning. Det bekreftes også av forskningen på «nye familier», påpeker Magelssen.

### **Nye svar, samme spørsmål.**

For 30 år siden var det sterke advarsler i den offentlige debatten om at vi ville venne oss til teknologien og åpne opp mer og mer. Regjeringspartiet Arbeiderpartiet gikk inn for eggdonasjon i 1994, men ble nedstemt i Stortinget. Spørsmålet om eggdonasjon har preget bioteknologi-diskusjonen helt til eggdonasjon ble tillatt sist sommer.

– Likestillingsargumentet har vært hyppig brukt, altså at egg og sæd skal likestilles, samt at kvinner som ikke kan få barn med egne egg bør ha samme muligheter som infertile menn innenfor rammen av den norske velferdsstaten, sier Bjørvik.

Bioteknologirådet har uttalt seg om egg- >>



To viktige forarbeider til bioteknologi-loven: Etikkk-utvalgets utredning (NOU 1991:6 Mennesker og bioteknologi) og regjeringens melding til Stortinget (St. meld. no. 25 (1992-93) Om mennesker og bioteknologi).

donasjon flere ganger. I 1999 støttet flertallet forbudet. I 2015 var et flertall av rådsmedlemmene for å tillate eggdonasjon dersom det ble brukt overskuddsegg fra par som har fått assistert befruktning. I 2020 stemte rådet for eggdonasjon uten denne begrensningen. I uttalelsen står det: «At eggdonasjon går på tvers av tradisjonelle måter å få barn på, er ikke god nok grunn til å forby eggdonasjon».

### Biologisk tilhørighet

Bioteknologiloven har også blitt strammet inn som følge av endringer i verdier. I 1994 sa Stortinget at sæddonor skulle være anonym. I 2005 ble loven endret slik at donorunnfangede skal kunne vite donors identitet når de fyller 18 år. Etter lovendringene i fjor har foreldre nå plikt til å fortelle barna om hvordan de har blitt til når de fyller 15 år.

– Med etableringen av Foreningen for donorunnfangede i Norge, DUIN, kan vi nok også slå fast at det verdigrunnlaget som rådde grunnen for 30 år siden om at barnets beste er å være uvitende om å sitt biologiske opphav, definitivt er tilbaketrukket, sier Bjørvik.

I forarbeidene til *Lov om kunstig befruktning* fra 1986-87 skrev departementet at «Spørsmålet om anonymitetsprinsippet [...] er av de spørsmål det hersker størst uenighet om blant høringsinstansene [...]». Det var med andre ord ikke en selvsagt løsning på spørsmålet, og staten måtte begrunne valget sitt. Man tenkte at åpenhet kunne føre til konflikter og bli vanskelig for barnet. I utredningen står det: «Det er ikke

meningen å etablere hverken følelsesmessige eller familierettslige bånd mellom barn og donor. Viten om donors identitet kan derfor etter departementets mening virke som en meningsløs viten.»

Bjørvik mener fortiden ikke tok «feil» selv om reglene rundt anonymitet ble endret.

– På dette tidspunkt i historien var det et poeng å beskytte barnet mot erting for å være et inseminasjonsbarn og å beskytte fars fertilitet mot utenomverdens antatt dømmende blikk.

Samtidig som man har innført kjent donor har vi ved hjelp av teknologi kunnet frigjøre oss fra naturlige bånd og prosesser. Bjørvik mener det er noe dobbelt ved det hun kaller «en av de mest sammensatte verdiendringene vi er vitne til i vår tid».

– På den ene siden kan biologiske byggestener som egg og sæd komme fra ukjente givere. På den annen side fremheves kunnskap om biologisk opphav stadig som grunnleggende for barn født inn i disse ikke-biologiske familiekonstellasjonene.

### Religiøse argumenter og menneskeverdet

I de gamle utredningene og i samfunnsdebatten stod religiøse argumenter sentralt. Det satt også en biskop i de aller første Bioteknologirådet. I dag er det færre kristne i Norge, og hensynet til nytte og individets selvbestemmelse og valgfrihet har blitt styrket.

Samtidig er for eksempel forskning på embryo og fostervev fortsatt sterkt regulert. Det er kun tillatt å forske på befruk-

tede egg inntil 14 dager etter befruktning, og disse skal så destrueres.

– Vi har begrensninger på forskning og bruk begrunnet i respekt for det tidlige menneskelivet. Det er et argument som kan begrunnes dypere med religiøse premisser, men argumentet gir også gjenklang i den sekulære allmenmoralen. Da handler det om slikt som menneskelivets ukrenkelighet og ærefrykt for livet, sier Magelssen.

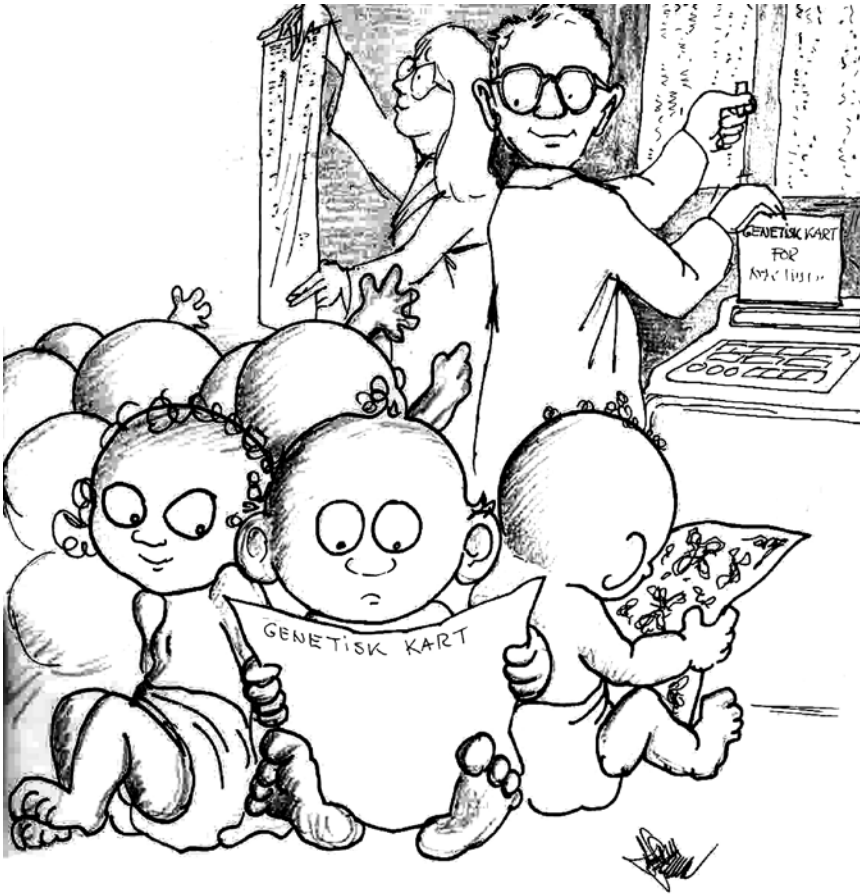
Magelssen mener likevel at denne typen verdier får mindre plass i debatter om bioteknologi i dag.

– Min fortolkning er at argumenter som dette har blitt gitt mindre vekt de siste tiårene, på bekostning av argumenter om nytte, skade og selvbestemmelse, sier Magelssen.

\*\*\*

Da bioteknologiloven ble til, var det et tydelig ønske om at reguleringen skulle være forankret i et bredt verdigrunnlag og at vi skulle ha bred deltakelse i samfunnsdebatten. Har vi fått til dette?

– Jeg mener vi har en åpen og saklig debatt om bioteknologiens etikk, men det er et problem at mye av det vi diskuterer er faglig innviklede spørsmål. Derfor tror jeg at mange nordmenn ofte kjenner på en avmakt i møte med spørsmål i bioetikken. Kanskje er det et demokratisk problem, avslutter Morten Magelssen. ♦



Hvordan skal vi skaffe nok og gode data for å forstå genenes betydning? Hvordan skal selvbestemmelse og retten til privatliv ivaretas når vi trenger all informasjon om enkeltindivider for å finne ut mer om genenes betydning? (Alle tegningene til denne artikkelen er signert Arnt J. Raae og ble opprinnelig laget til de første utgavene av GENiAlt).

Genkartet som endret verden

# – på andre måter enn man tenkte

Den 15. februar var det 20 år siden de første utkastene til det humane genomet ble publisert i tidsskriftene Nature og Science. Det humane genom-prosjektet (HUGO) var et resultat av en satsing på fem milliarder dollar og over ti års hardt arbeid.

Av Av Bjørn Hofmann, professor ved NTNU og UiO

**RESULTATET FIKK** daværende president Bill Clinton til å uttale at man nå hadde lært språket som livet er skrevet i, og at man raskt ville «kunne kurere sykdommer som Alzheimers, Parkinsons, diabetes og kreft ved å angripe deres genetiske røtter». Selv om man ikke har kommet dithen, har prosjektet forandret verden – men på en annen måte enn man hadde forventet. Kartleggingen av over 20.000 gener i rundt tre milliarder

basepar er utvilsomt en milepel i menneskehetens historie. På godt og vondt.

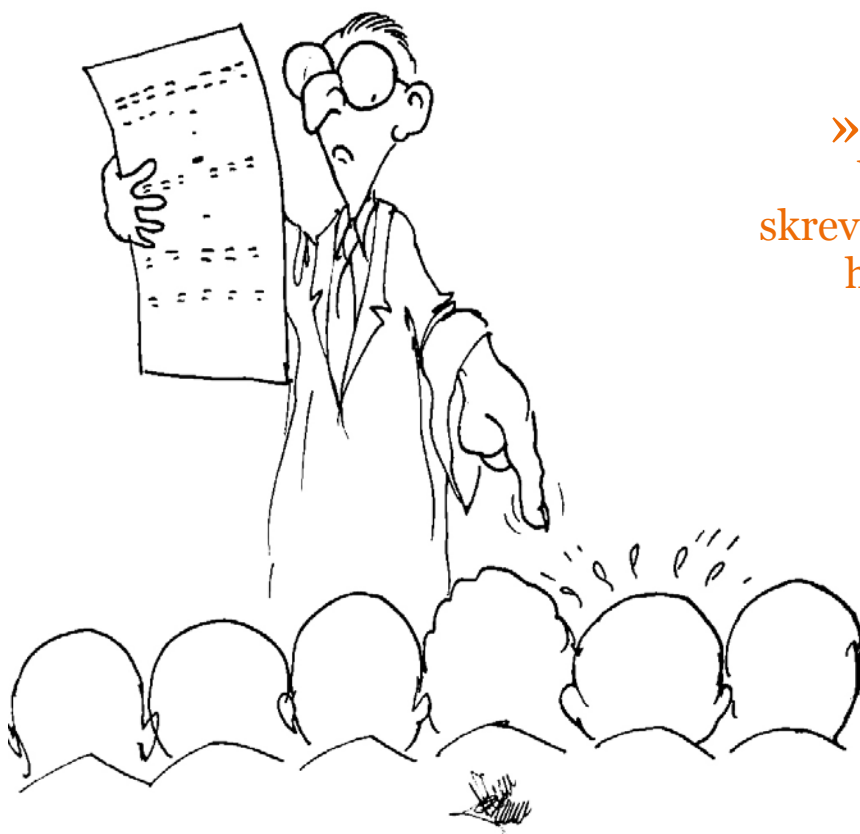
#### Fantastiske fremskritt

HUGO-prosjektet har satt varige spor. For det første var prosjektet revolusjonerende i sin deling av data. Forskningsdata ble gjort tilgjengelig for andre forskere umiddelbart. Denne tradisjonen har vært viktig i bekjempelsen av korona-viruset. Uten rask sekven-

sering og deling av SARS-COV-2-virusets egenskaper, hadde man ikke kunnet lage tester og vaksiner i dag.

En annen viktig følge av prosjektet er muligheten til å kunne finne årsaken til sjeldne sykdommer. Mange som tidligere vandret på endeløse diagnostiske odysseer for å finne ut hva som feiler dem, kan nå ta en gentest som gir dem forklaringen og kanskje også en mulig behandling. Andre har fått

>>



» Det holder ikke å kunne bokstavene som «livet er skrevet med», hvis en ikke vet hva de betyr når de settes sammen til ord.

DNA-analyser har gjort det enklere å domfelle gjerningspersoner som har lagt igjen biologiske spor.

viktig helseinformasjon som har gjort det mulig å forebygge alvorlige tilstander og planlegge fremtiden.

HUGO har også ført til en radikal forbedring av test-teknologien. Det som før tok 13 år og kostet fem milliarder dollar kan i dag gjøres på noen dager for under 1.000 kroner. Det gjør at langt flere kan testes, noe som utvilsomt er til stor hjelp i en koronapandemi.

Forbedringen i tester som fulgte fra HUGO-prosjektet har lært oss masse om hvordan arter har utviklet seg og har slik bidratt vesentlig til kunnskap om evolusjonen.

### Uventede anvendelser

Den kraftige prisreduksjonen har gjort DNA-analyser til en revolusjonerende metode i slektsgransking, og mange har kunnet finne sitt opphav og sine slektninger. Andre har funnet ut at den som de trodde var deres far, slett ikke er det – og at de har en rekke halvsøsken som de ikke hadde den fjerneste anelse om. Noen har funnet hundrevis av genetiske søsken og kjærstepar lurer på om de stammer fra samme sæddonor.

DNA-analyser har også gjort det enklere å domfelle gjerningspersoner som har lagt igjen biologiske spor. Sporene analyseres og kobles mot DNA-registre av tidligere domfelte. Men nå kobler man også DNA-informasjon mot slektsdatabasene. Ett eksempel

er saken om «Golden State Killer», der den tidligere politimannen og seriemorderen Joseph James DeAngelo jr. ble dømt til livstid i fengsel for 13 drap og voldtekter på 1970- og 1980-tallet på bakgrunn av DNA-analyser. Man hadde biologisk materiale fra gjerningsmannen, men ingen treff i DNA-registre over straffedømte. Ved å søke i slektsdatabaser klarte man å sirkle inn gjerningsmannen – helt uten at man hadde genetisk informasjon om ham.

Analysen av DNA gir unike muligheter for politietterforskning, men viser også at mange kan finne ut mye om deg uten at du er klar over det. Å være genetisk anonym har blitt vanskelig.

En annen anvendelse av gensekvensering er såkalt «DNA-dating» der man kan finne en god genetisk match for en partner. Hva hvis du får 70 % klaff på personlighetstype, 80 % klaff på emosjoner og bare 25 % genetisk?

Mens mange av de opprinnelige forventningene om å kurere sykdommer som Alzheimers, Parkinsons og diabetes ennå ikke har innfridd, har sekvenseringen fått andre anvendelser enn man så for seg i utgangspunktet – mye på godt, men også på vondt.

### Overoptimistisk

«Dette er uten tvil det viktigste, det mest vidunderlige kartet noensinne tegnet av menneskeheten», sa president Bill Clinton

fra Det hvite hus i 2000. Han spådde at genomikken ville «revolusjonere diagnostikk, forebygging og behandling av de fleste, om ikke alle, menneskelige sykdommer.» Her vi sitter isolert på våre hjemmekontor i et delvis nedstengt samfunn på grunn av et knøttlite RNA-virus kan slike utsagn virke overstadig optimistiske.

Det holder ikke å kunne bokstavene som «livet er skrevet med», hvis en ikke vet hva de betyr når de settes sammen til ord. Det er som å stå foran en bokhylle av bøker med et språk man ikke forstår. Det er flott at man har kunnet sette alle bokstavene i bøkene og bøkene i hylla, men om man ikke vet hva de betyr, hjelper det lite. For å forstå genetikkens bokstaver og ord må de knyttes til det som betyr noe for oss mennesker – noe vi opplever. Arveegenskapenes koder må knyttes til hendelser og erfaringer slik som sykdommer, atferd, miljøfaktorer, opplevelser og så videre. Vi må med andre ord knytte individers genetiske koder til store mengder informasjon om individer – særlig helsedata.

Og her er vi ved noen av de mange utfordringene ved genetikkens utvikling i årene som kommer: Hvordan skaffe nok og gode data for å forstå genes betydning? Hvordan skal selvbestemmelse og retten til privatliv ivaretas når vi trenger all informasjon om enkeltindivider for å finne ut mer om genes betydning? Hvordan skal vi forhindre at forsikringselskaper og uvedkom-



Sammenkobling av genetiske og andre data vil gi mer persontilpasset informasjon, men det vil også gjøre at det blir vanskeligere å være anonym genetisk sett.

mende får tak i og misbruker informasjonen? Allerede nå ser vi at firmaene som tilbyr tester deler data med andre. Dette reiser etiske, juridiske og sosiale spørsmål om retten til privatliv, gyldig samtykke og rettferdig tilgang til resultater.

### Uønskede konsekvenser

En type uønskede konsekvenser er at informasjonen kan være feil eller utdatert. Dette så vi da 21 kvinner fikk operert bort bryster, eggstokker eller begge deler mellom 2002 og 2014 som følge av en gentest som man tolket feil ved Ullevål sykehus.

En annen utfordring ser vi ved gentesting for Huntingtons sykdom. Testen kan med stor sikkerhet si om man vil få denne alvorlige sykdommen senere i livet. De aller fleste i risikogruppen velger likevel ikke å teste seg – de vil ikke vite. Genetisk kunnskap er ikke alltid av det gode. Allerede i dag finnes det gode tester som kan forutse demens ti år før sykdommen opptrer – vil du ta en slik test?

Utfordringer har vi også ved genvarianter av usikker betydning. Når sekvensering er blitt så rimelig er det fristende å analysere bredt. Da gjør man funn som man ikke vet hvordan man skal tolke og håndtere. Ett eksempel er en kvinne som ville teste seg for genvarianter som knyttes til brystkreft siden både mor og mormor hadde hatt sykdommen. Hun sa ja til å teste for en rekke

andre tilstander samtidig. Gentesten viste at hun ikke hadde «brystkreftgenene», men at hun hadde genvarianter som kunne knyttes til en type tarmkreft. Hva det betød for henne, visste man ikke. I stedet for å feire, ble hun dypt fortvilet.

En annen utfordring som vi må håndtere, er gentestingens urettferdighet. Siden kartleggingen av det første humane genom for 20 år siden har man kartlagt genomet til millioner av mennesker, men i hovedsak til personer av europeisk avstamning. Det betyr blant annet at vi mangler viktig kunnskap som kan komme andre befolkningsgrupper til gode.

### Fremtidens sekvensering

Det er særlig tre utfordringer som vi må håndtere: Raskere og billigere tester, sammenkoblingen av data og genetisk profilering.

*Raskere og billigere tester* vil gjøre at vi kan gjøre flere tester og få veldig mye mer data. Men for at data skal gi mening, må det kobles sammen med informasjon om oss: om vi er syke, har symptomer, med vår atferd, våre opplevelser, omgivelser og vår sosiale profil.

*Sammenkobling* av genetiske og andre data vil gi mer persontilpasset informasjon. Men det vil også gjøre at det blir vanskeligere å være anonym genetisk sett. Jo mer man vet om deg genetisk, jo mer kan man tilby å hjelpe deg, men desto mer

sårbar er du som individ. Det vil være mange som kan ha interesse av å ha genprofilen til folk på samme måte som det er mange som har interesser av å ha folks sosiale profil. Da er vi over på det tredje viktige temaet:

*Genetisk profilering.* På samme måte som Facebook lager en god sosial profil av den enkelte på bakgrunn av digitale data, vil de som har tilgang til genetiske analyser kunne lage enda bedre profiler av oss. Og ettersom vi deler mer av informasjonen med andre og også deler DNA med familiemedlemmer, så trenger man ikke DNA fra den enkelte. Det blir rett og slett vanskelig å være genetisk anonym. Selvsagt kan dette brukes til vårt beste, men det kan også brukes til genetisk overvåking og forskjellsbehandling.

Det er derfor veldig viktig at vi bruker teknologien til det gode, men unngår at vi skiller mennesker ut fra deres genetiske egenskaper.

Det humane genom-prosjektet er en viktig påminnelse om at teknologien gir mange viktige goder som har en pris. Goder som vi er dårlige til å forutse og utfordringer som vi kanskje er enda dårligere til å forutse. Vi må være innovative for å håndtere både goder og utfordringer – ikke bare teknisk, men også etisk. ♦

# Ny teknologi – vår framtid

Ny teknologi gjør at vi kan endre i genene på alt rundt oss. Jeg snakket med forfatter Dag Hareide om hvordan fremtiden til oss som er unge i dag kan bli.

Av Hedda Skjærven Aas (13)

*Hvordan kan vi i vår generasjon styre evolusjonen av mennesket? Og bør vi styre evolusjonen av mennesket?*

– Sosialt har vi styrt utviklingen av menneskeheten på mange måter. Men evolusjonen har vært styrt av to ting – naturlig utvalg og tilfeldige mutasjoner. Med genredigering har vår generasjon fått en mulighet til selv å styre evolusjonen. Vi kan endre genene slik at det videreføres til alle nye generasjoner. Vi har ikke kommet så langt med dette ennå, men bør vi det? Noen vil endre grusomme, arvelige sykdommer. Færre vil endre personlige egenskaper som intelligens og fysisk styrke. Det kan føre til et klassesamfunn hvor noen få blir biologisk overlegne. De aller fleste vil vente til vi vet mer om farlige bivirkninger.

*Vil mennesket være lykkelig når alle rundt kan bli perfekte?*

– At alle blir lykkelige og perfekte er nok science fiction og ikke virkelighet. Men det er et interessant tema som for eksempel behandles i boka «Vidunderlige nye verden». Der får alle daglig lykkepiller. Barn produseres i en fabrikk og indoktrineres mens de sover. De lever lykkelig med fri sex i en velferdsstat uten krig og fattigdom. De har fjernet familien, foreldre, fødsler, filosofi, religion, romantisk kjærlighet, tvil, søken etter mening, tanken på døden – alt som kan gi et snev av fritt valg og lidelse. For å bli totalt lykkelige og perfekte mener forfatteren at man trenger et teknologisk diktatur. Boka handler om et opprør mot ufrihet.



Hedda Skjærven Aas  
(foto: privat)



Dag Hareide med boken sin *Mennesket og teknomaktene* (foto: Ellinor Brune Hareide)

*Hvis vi begynner å endre på DNA-et til planter og dyr, vil det da være en trussel for naturen og mangfoldet?*

– Mennesker har lenge drevet **plante- og dyreavl**. Vi har utviklet nye hundraser og kornsorter. Men samtidig har vi utryddet mange ville arter. **Genredigering** gjør det lettere, billigere og raskere å lage presise endringer i planter og dyr. Den største faren nå er at de nye menneskeskapte artene tar over livsrommet til ville arter. Noen forskere prøver å rette det opp ved å gjenskape utryddede arter som for eksempel mammuten. Jeg synes det er kult, men det viktige er å ta vare på mangfoldet vi har.

*Hva er de største truslene for andre dyrearter?*

– Arter forsvinner naturlig ved at nye arter overtar deres livsrom. Men det er småtteri i forhold til hva mennesker har gjort. I løpet av de siste 50 årene har over 60 prosent av antallet ville virveldyr blitt utryddet! Jeg får lyst til å skrike når jeg sier dette. Den klart viktigste årsaken er at menneskene tar over livsrommet til dyrene. Så kommer jakt, overfiske og forurensing – mens klimaendring foreløpig har betydd mindre. Vi har radikalt endret 70 prosent av jordas overflate. At mennesket breier seg er den største trussel for andre dyrearter.



Plante- og dyreavl er når mennesker bestemmer hvilke planter og dyr som skal formere seg. (Foto: iStock)



Virveldyr er dyr som har et indre skjelett med ryggvirvler, sånn som svarte leoparder. (Foto: iStock)

Genredigering er når en endrer på genene i DNA-et, og er mer presist enn genmodifisering. (Foto: iStock)



### Trenger vi to kjønn?

– Vi trenger sæd fra en mann og egg fra en kvinne for å lage et embryo som kan utvikle seg til et menneske. Men i mus har forskere greid å lage egg og sæd fra huden til en mus. Det er nok vanskelig å få til hos mennesker, men om det skjer – så kan for eksempel en kvinne få sæd fra huden og ikke trenge en mann. Men fortsatt så må det to forskjellige kjønnsceller til. Det var en revolusjon i evolusjonen da vi fikk kjønn og sex i planter og dyr. Tidligere foregikk det ved celler som delte seg. Når to forskjellige celler smeltet sammen gir det rom for noe nytt og avansert liv. Jeg foretrekker uansett flere kjønn, fordi det gir mangfold og spenning i livet mitt.

*Mange teknologiske fremskritt kan gjøre livene våre bedre, men hvordan vet vi når det går for langt?*

– Jeg vil sette grenseflagg tre steder. Først ved hva som skjer i naturen – om det fører til at dyr og planter utrykkes og klodens livsoppholdelsessystem som ferskvann, klima og jordsmonn brytes ned. For det andre ved samfunnet om det fører til økende ulikhet og ufrihet. For det tredje ved menneskeverdet om vi blir avhengige «slaver» av maskinene. Teknologi kan gi mennesker økt velferd og økonomisk vekst, men samtidig ødelegge på disse områdene.

*Har du noen tips for neste generasjon: Hvordan skal vi styre rammene for teknologiske nye muligheter i alle verdens land?*

– Jeg liker spørsmålene dine. De er gigantisk vanskelige og viktige. Jeg mener genredigering, smarttelefonen og internett er vidunderlige gaver til menneskeheten – om de brukes rett. Det bestemmes dessverre av noen få mennesker. Vi må skille mellom teknologiene og teknomaktene. Et eksempel: Da jeg jobbet for FN under hungersnøden i Etiopia ble jeg begeistret for **genmodifisering**. Tenk å kunne få korn som tåler tørke! Da jeg seinere jobbet i Naturvernforbundet i Norge kom masse forslag til genmodifiserte planter – og alle skulle tåle mer gift! Hvorfor det? Jo fordi tre selskap kontrollerte det meste av markedet. De selger ikke bare frø, men plantevernmidler/gift. Slik kan de binde opp bønder til å kjøpe mer av alle deres produkter. Teknomaktene prioriterer det som lønner seg. Og sjefene kan ofte styre som diktatorer. Demokratiet må temme og kontrollere dem. Men demokratiet fungerer bare om amatører, vanlige folk engasjerer seg. (Ord som er uthevet står forklart i bildetekst.)

Returadresse:  
Bioteknologirådet,  
Edvard Griegs vei 3B,  
5059 Bergen



---

# Bioteknologidagen 2021

---

## To dagar – fire byar

---

Kva skjedde innan bioteknologi-verda i året som gjekk?  
Kva blir viktig i 2021?

I år markerer vi Bioteknologidagen med to tilskipingar 20. og 21. april.  
Tilskipingane blir digitale og med avgrensa plass for publikum.

Bioteknologirådet samarbeider i år med universiteta i Tromsø, Trondheim,  
Oslo og Bergen og vil sende frå studio i alle byane.

[Meir info og påmelding på vår heimeside.](#)

[bioteknologiradet.no](http://bioteknologiradet.no)

---

## Biotekquiz

---

### Spørsmål

1. Kva heitte Bioteknologirådet tidlegare?
2. Kven har sete lengst som leiar av Bioteknologirådet?
3. Er det tillate å nytta anonym egg- og sæddonor i Noreg i dag?
4. Kva film skil mellom dei gyldige og dei ugyldige?
5. Kven var statsminister då Bioteknologirådet vart oppretta?

---

1. Bioteknologinemnda 2. Lars Ødegård 3. Nei! 4. Gattaca 5. Gro Harlem Brundtland



Bioteknologirådet