

GENialt

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 3-2022 // 31. årgang

småGENialt
Lite dyr med stor
hemmelighet

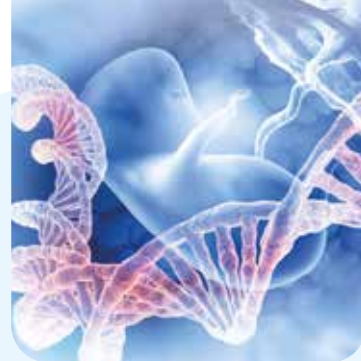
SIDE 18

Norske gendata

havner i Kina s. 4

*Sjeldan
anonymitet* s. 6

Golden Rice
*Historien om
en humanitær
GMO* s. 12



Norske gravide drar til Danmark for å ta utvidede fosterdiagnostiske tester. Men med den billigste testen analyseres den gravides og fosterets DNA i Kina. Illustrasjonsfoto: iStock

Leiar: DNA og personvern	3
Norske gendata havner i Kina	4
Sjeldan anonymitet	6
Donorhalvsøsken bør kunne finne hverandre	8
Fra hudceller til bankende hjerte	9
Nytt glimt i døde øyne	10
Nytt øyre med 3D-skrivar	10
Det kom eit skip til Bjørgvin – med bakteriar frå Kirgisistan	11
Golden Rice - historien om en humanitær GMO	12
Kartlegging av menneskets genom komplett	15
SmåGENialt: Lite dyr med stor hemmelighet	18

GENialt 3-2022 // 31. årgang

Redaksjonen avslutta: 02.09.2022

Ansvarleg redaktør: Petter Frost

Redaktør: Mette Risa

Redaksjon: Anne Marit Ryen,
Caroline Bianchi Strømme, Eirik Joakim
Tranvåg, Håvard Øritsland Eggsetøl,
Stine Hufthammer Indrelied.

Opplag: 5600

Utgivar: Bioteknologirådet

Adresse: Bioteknologirådet,
Edvard Griegs vei 3b, 5059 Bergen

Internett: www.bioteknologiradet.no

E-post: post@bioteknologiradet.no

Design: Dugg Design AS

Trykk: Byråservice AS

ISSN (trykt utgave) 0804-225X

ISSN (nettutgave) 1502-7619

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

Bioteknologirådet gir råd i saker som gjeld bruk av bio- og genteknologi i samband med menneske, dyr, plantar og mikro-organismar. Rådet skal òg 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 2022 har Bioteknologirådet eit budsjett på 12 millionar kroner.



8



11



15



DNA og personvern

Du er unik. Det er også dine forfedre, dine søsken og dine etterkommere. Da DNA-et i en eggcelle fra din mor og en sædcelle fra din far smeltet sammen, skjedde en blanding av to kopier av alle menneskets gener, en unik kombinasjon som aldri hadde skjedd før og som aldri vil skje igjen. En unik blanding som inneholder informasjon om både utseende, egenskaper og risiko for sykdom. Med mindre du er enegget tvilling, så er det ingen andre i verden med akkurat din kombinasjon av gener.

Men hvem er det som eier ditt DNA? Er det du selv? Kan andre bruke det til forskning? Og i hvilken grad skal man verne om sitt DNA?

I denne utgaven av GENiAlt har vi flere artikler som gjør disse spørsmålene ekstra relevante. Det viser seg at norske kvinner har tatt utvidet genetisk fosterdiagnostikk hos danske klinikker som sender prøvene til Kina. Dermed blir både den gravides og det fremtidige barnets DNA lagret i Kina, utenfor rammene av norske og europeiske regler for personvern og uten at du kan vite hva DNA-et senere eventuelt blir brukt til. Er det greit?

Norske og europeiske regler om personvern innebærer at vi i størst mulig grad skal kunne bestemme over egne personopplysninger, og at vi har rett til å få vite hvilke opplysninger andre kjenner til om oss og hva de brukes til. Denne retten til personvern skal balanseres opp mot hensyn til sikkerhet, trygghet og åpenhet i samfunnet. I Norge står retten til personvern, privatliv og frihet sterkt. I andre land er det

samfunnets sikkerhet og trygghet som veier tyngst. Ditt unike DNA kan allerede i dag si mye om akkurat deg som individ. Da er det viktig at den enkelte er bevisst på hvor en eventuelt sender sitt eget, og kanskje et fremtidig barns, DNA.

Vi skriver også om det norske sjeldenregisteret, et register over mennesker med sjeldne sykdommer, som skal brukes for å gi

» Norske og europeiske regler om personvern innebærer at vi i størst mulig grad skal kunne bestemme over egne personopplysninger.

bedre behandling til pasienter med sjeldne genetiske diagnoser. Et register der informasjon kanskje vil måtte deles internasjonalt for at antall personer skal bli stort nok til å egne seg i forskning på den enkelte sykdommen, men der kombinasjonen av genetiske data og få pasienter gjør det umulig å anonymisere den enkelte. Og vi skriver om hvordan det humane genomet nå er fullstendig sekvensert, takket være ny teknologi. Men det spesifikke genomet som ble sekvensert tilhørte et menneske som aldri hadde samtykket til at akkurat hans genom skulle bli utgangspunktet for denne delen av det humane genomprosjektet. Er det greit?



Kombinasjonen av stadig bedre og billigere sekvenseringsteknologi, ny kunnskap om sammenhenger mellom genetikk, sykdom og egenskaper og internasjonale og nasjonale biobanker gir oss utfordringer og problemstillinger vi kanskje ikke snakker nok om. Forskning som kan behandle eller forebygge sykdom er et gode, og internasjonalt samarbeid kan gi oss bedre resultater raskere. Men samtidig må vi diskutere hvordan forskning på DNA utfordrer de etablerte prinsippene om personvern og retten til privatliv.

Ole F. Norheim



– Vi vil oppfordre alle som sender sitt biologisk materiale for analyse i andre land til å sjekke hvor prøven analyseres, hvem som kan få tilgang til disse gendataene og hvilke formål opplysningene kan brukes til. Man bør være ekstra varsom når det er snakk om DNA-et til et mulig fremtidig barn, sier professor Ole Frithjof Norheim, leder i Bioteknologirådet. Illustrasjonsfoto: iStock

Norske gendata havner i Kina

Norske gravide drar til Danmark for å ta utvidede fosterdiagnostiske tester. Men med den billigste testen analyseres den gravides og fosterets DNA i Kina.

Av Anne Marit Ryen

– **HVIS KINESISKE** myndigheter virkelig ønsker det, får de tilgang til de genetiske dataene. Slik er forholdet generelt mellom kinesiske bedrifter og staten. Du kan ikke vite hva som skjer med ditt eget og det ufødte barnets DNA, sier Mette Halskov Hansen, professor i Kinastudier ved Universitetet i Oslo.

En NIPT-test er en analyse av fosterets DNA for å avdekke utviklingsavvik og gjøres ved å ta en blodprøve av mor. I Norge er det kun tillatt å teste for tre forskjellige

kromosomavvik, men i både Sverige og Danmark er det flere NIPT-produkter som tester bredere. En av testene, NIFTY, er mye billigere enn de andre som selges i Skandinavia, og blir blant annet nevnt på norske nettforum for gravide. NIFTY er utviklet og analyseres av det kinesiske selskapet BGI, og selskapet skriver selv at kinesiske myndigheter får tilgang til gendata hvis nasjonale sikkerhetshensyn tilsier dette. Nå advarer det norske Forbrukerrådet gravide.

– Etter det vi kan skjønne så er denne overføringen av prøvene ikke innenfor europeisk personvernlovgivning (GDPR). Det finnes egne krav om overføring av personopplysninger, slik som genmateriale, til land utenfor Europa. Det er generelt ikke lov å overføre personopplysninger til land med vidtrekkende overvåkningslover, hvor man ikke har tilfredsstillende beskyttelse i tråd med europeisk lovverk, sier Inger Lise Blyverket, direktør i Forbrukerrådet.

Høster DNA fra millioner av kvinner

NIFTY selges i rundt 52 land og testen er så langt tatt av over 8 millioner gravide globalt. De fleste er kinesiske kvinner. Ifølge nyhetsbyrået Reuters lagrer og analyserer BGI Group NIFTY-data til ulike forskningsformål, og selskapet har ved flere anledninger samarbeidet med den kinesiske hæren. Blant



Leder i Bioteknologirådet, professor Ole Frithjof Norheim.



Inger Lise Blyverket, direktør i Forbrukerombudet. Foto: Forbrukerrådet



Mette Halskov Hansen, professor i Kinastudier ved Universitetet i Oslo. Foto: UiO

annet har data fra NIFTY-tester blitt brukt til å se på genetiske indikatorer for mentale sykdommer blant kinesiske kvinner, motvirke høydesyke blant kinesiske soldater og til å kartlegge gener som er karakteristiske for uighurer og minoriteter fra Tibet.

Blodprøvene som sendes til Hong Kong inneholder både fosterets og morens DNA, og lagres sammen med detaljer som morens vekt, høyde og nasjonalitet, men ikke hennes navn, ifølge Reuters. At BGI kan dele gen-

eller ulike egenskaper. Ditt DNA er unikt for deg, så vi er avhengige av å kunne stole på at de som forvalter våre gendata respekterer retten til privatliv og forholder seg til gjeldende regler for personvern. Hvis man i Norden selger tester som ikke følger de reglene, så er det meget bekymringsfullt, sier Ole Frithjof Norheim, leder av Bioteknologirådet.

NIPT for de tre kromosomavvikene ble tillatt for alle gravide kvinner i Norge i 2020

nom utvikling av biologiske våpen.

– Et annet aspekt ved DNA er at man ikke helt vet potensiale for bruk i fremtiden. Den teknologiske utviklingen går fort og Kina er svært interessert i å være i front innenfor bioteknologi, sier Mette Halskov Hansen.

Den britiske legen Bryan Beattie solgte tidligere NIFTY-tester i sin gynekologpraksis, men sier nå til Reuters at han ikke lenger anbefaler testen av personvernhen-syn. Han forteller at NIFTY-testen fanger langt mer genetisk informasjon om mor og fosteret enn prøvesvaret mor får utgitt.

– Hvis du har denne genetiske informasjonen fra et stort antall pasienter i et land, har du en ganske god idé om deres helseprofil for de neste 20-30 årene, sier Beattie til Reuters.

» DNA er svært sensitiv informasjon som kan si mye om deg og din familie, for eksempel knyttet til arvelige sykdommer eller ulike egenskaper.

data med kinesiske myndigheter fremgår ikke av samtykkeerklæringen man får fra danske klinikker. Den gravide må selv lete frem vilkårene i et langt dokument på BGIs nettside og det står heller ingenting om hvor lenge BGI lagrer gendata anonymisert. BGI sier til Reuters at de lagrer gendata fra kvinner utenfor Kina i maksimalt fem år.

– Etter vår erfaring så er det lite sannsynlig at en som leser samtykkeskjemaet også leser vilkårene på nett. Vi vil anta at de fleste nordmenn tenker at en helsetjeneste i et nordisk land, være seg privat eller offentlig, følger strenge regler for lagring av helseopplysninger, sier Inger Lise Blyverket.

Bioteknologirådet har kontaktet flere danske klinikker som selger NIFTY-testen, men de har ikke svart på GENiALT sine henvendelser.

Sensitiv informasjon på avveie

– DNA er svært sensitiv informasjon som kan si mye om deg og din familie, for eksempel knyttet til arvelige sykdommer

og de som ikke får den som del av svangerskapsomsorgen kan kjøpe testen på godkjente private klinikker. Pris i Norge er rundt 9 000-10 000 kroner for NIPT, mens NIFTY, som tester for flere tilstander og kjønn, koster i underkant av 6 000 norske kroner.

Flere av de andre testene som er tilgjengelig i Skandinavia analyseres ved laboratorier i andre land enn der prøven tas (se egen tabell). Dette gjelder blant annet Panorama-testen som private klinikker tilbyr i Norge, men som analyseres i USA. Helsedirektoratet har stilt krav om at prøver fra Norge skal destrueres når analysen er utført.

En genetisk gigant

BGI Group er et av verdens ledende selskaper innenfor gensekvenseringsteknologi. Den amerikanske regjeringen har uttalt at de er bekymret for at BGIs omfattende innsamling av genetiske data kan gi Kina økonomiske og militære fordeler, for eksempel innenfor legemiddelindustrien eller gjen-

Det ufødte barnets personvern

Stortinget vedtok i 2020 at de ønsket et forbud mot å genteste egne barn utenfor helsetjenesten og et lovforslag er på trappene. Forbudet vil gjelde gentester som kan kjøpes privat på nett av foreldre. Stortinget ønsket med forbudet å styrke barns personvern og mulighet selv til å bestemme over egne genetiske data. Men det ble ikke sagt noe om å genteste fosteret utenfor helsetjenesten. ♦

Hvor analyseres de private NIPT-variantene?

- Harmony (Roche): Som regel Sverige hvis kjøpt i Skandinavia.
- Panorama og Vistara (Natera): USA
- NIFTY (BGI): Kina
- Evita (Arcedi): Danmark
- NIPT (Centogene): Tyskland
- NIPT ved Volvat (Unilabs): Portugal
- NIPT ved Aleris: England



Sjeldan anonymitet

Kan anonymiteten bevarast når genetisk informasjon delast på tvers av landegrensar? Illustrasjonsfoto: iStock

Eit nytt nasjonalt register over personar med sjeldne diagnoser skal utgreiast. Den potensielle nytta er stor, men der er og utfordringar. For kor anonym kan ein eigentleg vere når det berre er eit fåtal i Noreg som har diagnosen?

Av Eirik Joakim Tranvåg

SJELDNE DIAGNOSAR er sjeldne, og nokre diagnoser er det berre ei handfull personar i Noreg som har. Til saman utgjer dei likevel ei relativt stor gruppe sjukdommar, og mellom 200 000 og 300 000 menneske i Noreg har ein sjeldan diagnose. No skal eit nasjonalt register samle alle personar som har ei sjeldan diagnose i same database. I Oslo starta dei eit pilotprosjekt i 2019, og det er med utgangspunkt i dette prosjektet eit nasjonalt register skal skipast.

Etiske problemstillingar

– Dette er ikkje eit register for sjeldne diagnoser, men eit register over personar med sjeldne diagnoser. Det er ei rekke praktiske og prinsipielle problemstillingar knytt til eit slik register, og eg meiner at å etablere eit nasjonalt register over personar med arvelege genetiske sjukdommar er noko som må diskuterast offentleg, seier Benedicte Paus, overlege ved avdeling for medisinsk genetik på Oslo universitetssjukehus og medlem av Bioteknologirådet.

Paus nemner personvernomsyn, potensielle for genetisk diskriminering, mogleg identifisering av slektningar, praksis for innhenting av samtykke og registrering av genetiske funn med usikker betydning som døme på etiske problemstillingar som krev ein grundig debatt.

– Eit uttalt mål for registeret er å dele informasjon med andre land, og dette er problematisk da vi veit at genetiske data i sin natur ikkje er anonyme.

Velkommen debatt

– Vi ønskjer ein slik debatt velkommen, seier Linn Grimsdatter Bjørnstad, registeransvarleg for sjeldanregisteret som allereie er etablert ved Oslo universitetssjukehus.

Bjørnstad seier at det i nokre land som Italia, Frankrike og Spania allereie er etablert slike register over sjeldne diagnoser og at fleire andre land er i ferd med å gjere det



Benedicte Paus, overlege ved Oslo universitets-sjukehus.



Linn Grimsdatter Bjørnstad, registeransvarleg Sjeldanregisteret ved Oslo universitetssjukehus. Foto: NKSD

» Hovudformålet med registeret er å få ei oversikt over førekomsten av dei ulike sjeldne diagnosane i Noreg.



Anette Remme, seniorrådgjevar i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Foto: FFO

same. Korleis slike register skal dele informasjon internasjonalt er enda ikkje avklart.

– Harmonisering av data i registera blir viktig, slik at deling og samanlikning kan bli mogleg på tvers av ulike system og ulike land, seier ho.

Hovudformålet med registeret er å få ei oversikt over førekomsten av dei ulike sjeldne diagnosane i Noreg. Ei slik oversikt finnes ikkje i dag, mellom anna fordi dei eksisterande systema for å kode sjukdommar er for grovmaska. Eit nasjonalt register kan brukast til å identifisere og rekruttere pasientar til kliniske studiar. Registeret vil også gi betre grunnlag for forskning, kvalitetsstudiar og planlegging av helsetenesta.

FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, ser behovet for eit nasjonal register.

– I dag er berre ti prosent av dei 7000 sjeldne diagnosane som finnst i verda knytt til eit nasjonalt kompetansesenter og det

betyr at mange berre følgjes opp av fastlegen sin. Difor meiner FFO at det er viktig å få på plass eit nasjonalt register, slik at tenestetilbodet kan betrast, seier Anette Remme, seniorrådgjevar i FFO - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

Samtidig seier ho at FFO og deira underorganisasjonar er opptekne av personvern.

– Mange medlem har allereie sendt sine genetiske data til kommersielle og internasjonale aktørar. Eit nasjonalt register for sjeldne diagnosar er noko anna, og vi er difor trygge på at dette registeret vil bli eit register der datahandsaminga er forsvarleg.

Ny nasjonal strategi

Hovudmålet med sjeldanstrategien frå 2021 er å gje alle personar med ein sjeldan diagnose likeverdig tilgang til utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av god kvalitet. I følgje strategien er mangel på gode register og gode system for klassifisering av dei ulike diagnosane, samt uønskt variasjon i både behandling og deltaking i kliniske studiar nokre av utfordringane for

å nå eit slikt mål. I oppfølginga av strategien er eit nasjonalt register trekt fram som eit viktig tiltak.

– Vi er i heilt i oppstartsfasen og held på å sette saman ei gruppe som skal jobbe med utgreiinga. Målet er å fullføre arbeidet før sommaren neste år, og vi er svært interessert i innspel til arbeidet. Dette gjeld og problemstillingar knytt til personvern og datadeling, seier avdelingsdirektør for samhandling og brukarmedverknad Knut Even Lindsjørn som leier arbeidet i Helse Sør-Aust. ♦

Sjeldne sjukdommar i tal

- Sjeldan diagnose: færre enn 1 av 2000 personar
- Ultrasjeldan diagnose: færre enn 1 av 50 000 personar
- Det finnst mellom 5000 og 8000 sjeldne diagnosar

Kjelde: Sjeldanstrategien

Donorhalvsøsken bør kunne finne hverandre

I 2023 får de første donorunnfangede mulighet til å vite hvem som er deres biologiske opphav. Bioteknologirådet mener at donorunnfangede også skal kunne finne sine halvsøsken, hvis de ønsker det.

Av Anne Marit Ryen

UTVIKLINGEN I NORGE har gått i retning av større åpenhet rundt donasjon av kjønnsceller og å vektlegge barns rett til å kjenne sitt biologiske opphav. I 2005 ble anonym sæddonasjon forbudt og donorunnfangede fikk rett til å vite donors identitet ved fylte 18 år. I 2020 ble alderen da donorunnfangede skal få rett til å vite senket til 15 år.

Tre råd til et nytt donorregister

Neste år vil de første 18-åringene kunne få vite identiteten til sin donor. Hvordan dette skal skje i praksis, jobber helsemyndighetene med nå. Bioteknologiråd har diskutert hvordan dette skal skje, og kom med tre anbefalinger om hvordan man bør bruke det nye registeret over donorer:

1. Mange donorunnfangede er minst like interessert i å finne halvsøsken som donor. Registeret over donorer bør derfor brukes for også å gi donorunnfangede et tilbud om å finne halvsøsken som har oppgitt at de ønsker å bli funnet. I andre land med kjent donor, som Sverige og Storbritannia, har donorunnfangede halvsøsken en mulighet til å finne hverandre gjennom offentlige donorregistre.
2. De donorunnfangede bør få tilbud om informasjon, de bør få mulighet til veiledning for å forberede dem på hva de kan forvente om de ønsker å kontakte donor, og de bør få informasjon om følelser som kan oppstå rundt identitet og biologisk opphav.
3. Donor bør informeres når en donorunnfangede har bedt om innsyn i donors identitet.



Bioteknologirådet mener man også bør legge til rette for at donorunnfangede halvsøsken skal kunne finne hverandre, hvis de ønsker det. Illustrasjonsfoto: iStock

tet. Det vil ha gått minst 18 år siden donor samtykket til å være kjent donor. Derfor vil det være en fordel for donorunnfangede, donor og donors egen familie at donor får beskjed når en donorunnfangede har bedt om innsyn i sin donors identitet.

Men hva med de som ble unnfanget før 2005?

Tusenvis av norske barn ble unnfanget ved hjelp av anonym sæddonasjon frem til 2005 og disse har ingen juridisk rett til å få vite hvem deres donor er. I mangel på andre alternativer sender noen donorunnfangede sitt DNA til kommersielle slektskapsdatabaser i utlandet for å finne donor og/eller donorhalvsøsken. Men den enkeltes DNA gir ikke bare informasjon om mulig slektskap, men kan også gi informasjon om egenskaper og mulig risiko for sykdom. Dette er sensitiv

informasjon som i Norge er beskyttet av strenge regler rundt personvern og databehandling. Når man sender DNA til utlandet, har en ikke den samme beskyttelsen.

Et flertall på åtte av Bioteknologirådets medlemmer mener at det offentlige også bør legge til rette for at de som ble unnfanget med anonym donor før 2005 skal kunne finne donorhalvsøsken og eventuelt donor, gjennom et frivillig, norsk register basert på DNA-slektskapstesting, underlagt norske regler for personvern.

Et mindretall på fire av Bioteknologirådets medlemmer mener at det ikke skal være myndighetenes oppgave å opprette et slikt DNA-basert register ettersom anonym sæddonasjon ble gitt under den gang gjeldende lov.

Les hele uttalelsen fra Bioteknologirådet på bioteknologiradet.no/uttalelser. ♦

Fra hudceller til bankende hjerte

Forskere har klart å få stamceller fra mus til å utvikle seg til et embryo med bankende hjerte og begynnende organer. Nå håper de det kan bidra til kunnskap om hvordan livet faktisk begynner.

Av Mette Risa

TO FORSKJELLIGE forskergrupper, en i Storbritannia og en i Israel, har klart å dyrke frem embryo fra stamceller fra mus, såkalte syntetiske embryo.

– Vi var i stand til å dyrke stamcellemo-
dellene i åtte dager. Det er perioden hvor de utvikler anlegg til alle hjernedelene, ryggmargen, de har hjerte som slår, de har tarmkanal. Så alle større organer har begynt å dannes, sier utviklingsbiolog Magdalena Zernicka-Goetz, professor ved universitetet i Cambridge til BBC-podkasten The Science Hour.

Zernicka-Goetz forteller at det tilsvarer rundt første trimester av en graviditet hos mennesker, og på det stadiet er embryoet et par millimeter. Stort nok til at det kan sees med det blotte øye.

Både embryo og alt rundt

– For å lage et muse- eller menneskeembryo så trenger vi ikke bare cellene som skal bli til kroppen, men også cellene som lager forbindelsen, strukturen, som forbin-
der cellene med moren, slik som morkaken. Mange graviditeter hos mennesker blir ikke noe av fordi disse strukturene utenfor embryoet ikke utvikler seg slik de skal, sier Zernicka-Goetz.

Håpet er at kunnskapen de får ved å studere de syntetiske embryoene kan si noe om hvordan organer dannes, hvorfor så mange graviditeter ender i spontanabort, men også hvorfor vev i en voksen kropp ikke fungerer som det skal.

– Vi brukte blant annet de syntetiske embryoene til å studere hvilke mengder med folsyre som må til for å unngå ryggmargsbrokk, og på hvilket stadium av utviklingen man trenger folsyren.

To gjennombrudd

Også professor Jacob Hanna, fra Weizmann Institute i Israel, har lyktes med å dyrke frem syntetiske embryo fra musestamceller. Hanna ønsker nå å bruke kunnskapen til å dyrke syntetiske menneskeembryo som kilde til vev og celler som kan brukes i medisinsk behandling.

– I Israel og andre land, som USA og Storbritannia, er dette lovlig og vi har etisk godkjenning til å gjøre dette med induserte pluripotente stamceller fra mennesker. Det gir oss et etisk og teknisk alternativ til å bruke menneskeembryo, sier Hanna til The Guardian.

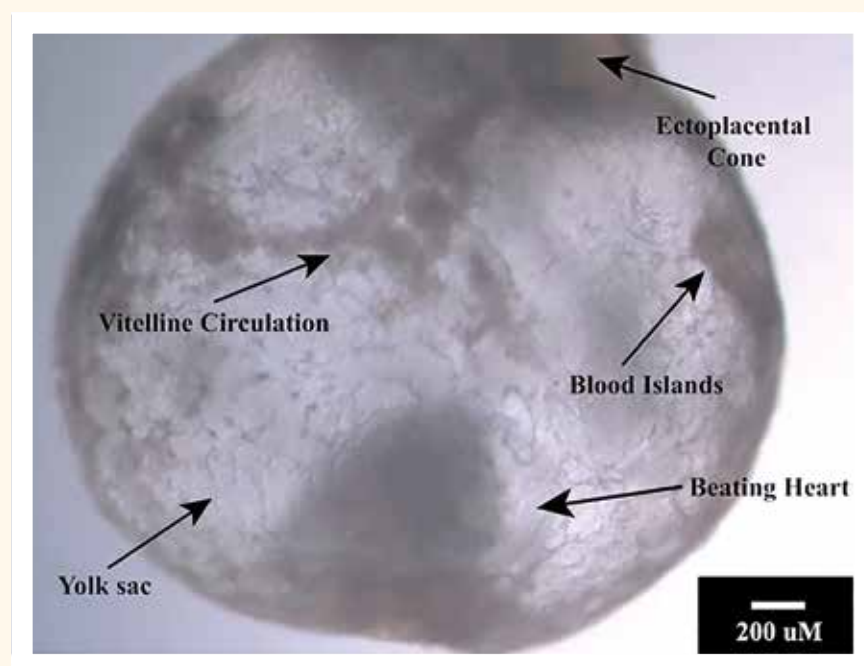
Jacob Hanna har tidligere klart å holde tig livmor i nesten et halvt musesvangerskap

og sier nå at den neste utfordringen er å forstå hvordan stamcellene vet hva de skal gjøre – hvorfor de utvikler seg til forskjellige organer på rett plass inne i et embryo.

Regulering mangler

Den norske bioteknologiloven sier ikke noe om hvordan syntetiske embryo skal kunne brukes. Det gjør heller ikke andre lands lover. Flere forskere peker nå på behovet for å få på plass regulering av forskning på syntetiske embryo laget med menneskeceller, selv om det å faktiske lage disse av menneskeceller kan ligge langt frem i tid.

– Det er nå man bør vurdere den beste reguleringen og det etiske rammeverket rundt forskning og bruk av syntetiske menneskeembryo, sier doktor James Briscoe, ved Francis Crick Institute i London til The Guardian. ♦



Video fra Weizmann Institute of Science viser et bankende hjerte i det åtte dager gamle stamcellebaserte museembryoet. – Vi visste hvordan vi skal lage stamceller fra spesialiserte celler, men å lage spesialiserte celler fra stamceller har vist seg å være mye vanskeligere. Vi løste dette ved å slippe fri cellenes innebygde potensial til å organisere seg selv, sier Jacob Hanna til instituttets hjemmeside. Video: Weizmann Institute of Science, via YouTube



Foto: iStock

Nytt glimt i døde øyne

Når et menneske dør, slutter kroppens celler og vev å fungere. Nå viser en studie at noen celler fra sentralnervesystemet kan «vekkes» til live igjen flere timer etter døden.

Av Stine Hufthammer Indrelid

CELLER TILHØRENDE sentralnervesystemet mister sin funksjon raskt når mennesker dør. Dette begrenser muligheten til å bruke vev fra sentralnervesystemet til organodonasjon.

Forskere ved Universitetet i Utah har nå vist at oksygenmangel er en viktig årsak til at netthinneceller fra mus slutter å respondere på lys. Ved å gi cellene tilstrekkelig oksygen og riktig pH kunne forskerne måle elektrisk aktivitet i celler man tidligere har tenkt på som døde.

Netthinnen hos mennesket er mer kompleks enn netthinnen til mus, og forskerne forsøkte også å «vekke» netthinneceller fra avdøde mennesker til live. Selv om celler fra netthinner hentet fra donorer inntil fem timer etter dødstidspunktet kunne aktiveres

til å produsere elektriske signaler, fant ikke forskerne b-bølger, et viktig tegn på at de ulike celletypene i netthinnen snakker sammen. Ved å hente vev fra donorer kort tid etter dødstidspunktet, og å tilføre oksygen under transporten, kunne forskerne for første gang måle b-bølger i netthinnen fra døde mennesker.

Metoden kan gjøre det mulig å studere funksjonen til menneskets øye direkte i stedet for å bruke dyreøyne. Studien gir også håp om at man i fremtiden kan bruke donornetthinner til å erstatte ødelagt netthinne og åpner for at også andre celler i sentralnervesystemet, som hjerneceller, kan «vekkes» til live igjen. ♦

Kilde:
Abbas. Nature (2022) <https://doi.org/h83t>



Nytt øyre med 3D-skriv

Med bruskceller og bio-blekk skreiv amerikanske forskarar ut eit nytt øyre på berre ti minutt.

Av Eirik Joakim Tranvåg

HAR DU HØYRT om mikroti? Kwart år fødest det om lag ti born med manglande eller delvis manglande øyre i Noreg. Tradisjonelt består behandlinga av tre operasjonar som startar med å hente ut brusk frå ribbeina til pasienten. Men no har 3DBio-Therapeutics, eit medisinsk selskap som forskar på regenerativ medisin i New York, annonsert at dei har behandla ei kvinne i 20-åra med eit 3D-printa øyre.

Kvinna som vart fødd med eit lite og deformert høgre øyre tok del i ein klinisk studie med til saman elleve pasientar. Først gjorde dei ei 3D-skanning av det friske øyret, før dei med utgangspunkt i ei lita mengde bruskceller frå det deformerte øyret skreiv ut det nye øyret med ei blanding av bruskceller og noko selskapet kallar bio-blekk.



Bildetekst: Faksimile frå NY Times 2. juni 2022



Bilde: Dødens triumf av Pieter Brueghel den eldre (ca 1562), Public domain, via Wikimedia Commons

var

merikanske
nuttar.

Det kom eit skip til Bjørgvin – med bakteriar frå Kirgisistan

I ei kirgisisk grav har forskarar funne perler frå Indiahavet,
korallar frå Middelhavet – og DNA frå Svartedauden-bakterien.

Av Eirik Joakim Tranvåg

I pressemeldinga frå 3DBio-Therapeutics skriv dei at teknologien har stort potensiale til å lage andre kroppsdelar, frå nasar og mellomvirvelskiver i ryggen, til vitale organ som lever og nyrer. Uavhengige ekspertar som New York Times prata med er likevel meir avmålte i sine vurderingar. Professor Adam Feinberg frå Carnegie Mellon University i Pittsburgh USA seier til avisa at det er eit langt steg frå eit øyre til eit hjarte, men at det 3D-printa øyret likevel er ei stor nyhende. ♦

Kjelde:
<https://www.nytimes.com/2022/06/02/health/ear-transplant-3d-printer.html>

SVARTEDAUDEN skuldast ein bakterie som heiter *Yersinia pestis*, og forskarar har lenge trudd at varianten som tok livet av om lag ein tredjedel av befolkninga i Noreg oppstod ein stad i Sentral-Asia. No har ei gruppe forskarar frå mellom anna det tyske Max Planck-instituttet gjort DNA-analysar av leivningar frå Kirgisistan som i følgje gravsteinane deira døyde av pest i 1338 og 1339.

Forskarane fann at *Y. pestis*-varianten frå Tian Shan-fjella nord i Kirgisistan var ein direkte forløpar til varianten som herja Europa om lag ti år seinare. Bakterien er vanleg hjå gnagarar, og ein trur at epidemien starta då sjuke murmeldyr først smitta menneske i Kirgisistan og at pesten så langsamt spreidde seg vidare langs Silkevegen til Europa.

Variantar av *Y. pestis*-bakterien finnst fleire stader i verda i dag, og det kan vere verdt å merke seg at forskarane òg kopla varianten frå Kirgisistan til ei bakterieprøve frå ein person som døde etter ein *Y. pestis*-infeksjon i London i 2011. Den kirgisiske varianten var forløpar til mange av dagens bakterievariantar, noko som artikkelforfattarane koplar til ei kraftig oppblomstring av smitte rett før Svartedauden. Eller som Johannes Krause, ein av forskarane, seier det: «Det var som eit pest-big bang.» ♦

Kjelde:
Spyrou et al. Nature (2022) doi.org/10.1038/s41586-022-04800-3



Betakaroten gir risskornene gyllen farge. Foto: International Rice Research Institute (IRRI), CC BY 2.0, via Wikimedia Commons

Golden Rice – historien om en humanitær GMO

Historien om den gylne risen er historien om en genmodifisert rissort laget for å løse et globalt folkehelseproblem. Men det er også en historie om sabotasje, en paves velsignelse og om giftig ordveksling mellom nobelprisvinnere og miljøaktivister.

Av Stine Hufthammer Indrelid

DE TO UNGE filippinske bønderne og en representant fra det filippinske instituttet for risforskning smiler og gir tommel opp i den sterke solen. Bak dem er flere bønder i ferd med å gjøre rismarken klar for såkorn. Risen som skal dyrkes er den genmodifiserte Golden Rice, og en del av filippinske myndigheters strategi for å trygge matsikkerhet for sin befolkning.

Humanitær GMO

– Golden Rice ble laget for å få betakaroten, en kilde til vitamin A, inn i det som er basismaten til halve verden, forteller professor Ingo Potrykus til GENiAlt, 23 år etter at han presenterte risen på en internasjonale konferanse i USA.

Vitamin A-mangel er ifølge WHO den vanligste årsaken til blindhet hos barn på

verdensbasis. Årlig mister mellom 250 000–500 000 barn synet som følge av alvorlig vitamin-A-mangel. Rundt halvparten av disse barna vil dø innen 12 måneder etter å ha mistet synet.

I 1993 startet den sveitsiske plantebioteknologen Ingo Potrykus og den tyske biokjemiker Peter Beyer et spesielt prosjekt: De ville lage verdens første genmodifiserte

(GM-) plante med humanitært formål. Ris er hovednæringskilde i store deler av verden, men er uten A-vitamin. Potrykus og Beyers idé var å gjøre ris til en kilde til A-vitamin ved hjelp av genmodifisering, og å gjøre den tilgjengelig for bønder i områder med vitaminmangel, uten ekstra kostnad. Men veien fra idé til matbordet skulle vise seg å bli lang.

Gyllen ris med fremmede gener

Mange planter og grønnsaker er rike på betakaroten og det er for eksempel betakaroten som gir den moderne gulroten sin flotte oransje farge. For å få risplanter til å lage betakaroten måtte forskerne sette inn tre nye gener i risplanten; to gener hentet fra påskelilje og ett fra bakterier.

I 1993 hadde ingen andre fått til å sette inn og få tre gener til å virke sammen i en matplante, og det tok hele syv år å lage den første versjonen av betakaroten-risen. Men sommeren 2000 kunne man se Ingo Potrykus på forsiden av tidsskriftet Time, omgitt av stive risaks stinne av korn. Betakarotenet ga riskornene en gyllen farge og risen fikk navnet Golden Rice – gyllen ris.

» Metoden som ble brukt for å lage Golden Rice baserer seg på at nytt genetisk materiale settes inn på en tilfeldig plass i risplantens genom.

Den første utgaven av Golden Rice viste at det var mulig å få ris til å lage betakaroten, men risen inneholdt ikke store nok mengder til å dekke et menneskes A-vitaminbehov. Potrykus og Beyer forsto at det å utvikle en ny og bedre rissort ville kreve mer ressurser enn de selv hadde. Derfor gikk de inn i et samarbeid med frøselskapet Syngenta. I 2005 presenterte forskere fra Syngenta Golden Rice 2. I stedet for de to genene fra påskelilje hadde Golden Rice 2 et supereffektivt gen fra mais sammen med bakteriegenet. Dette ga ris med så høyt betakarotennivå at en vanlig dagsrasjon med ris kunne være nok til å dekke et barns dagsbehov for vitamin-A.

Men hvis risen var klar i 2005, hvorfor har det tatt nesten 17 år før de første risbøndene nå kan dyrke risen på sine rismarker?

Strengt krav

I de fleste land i verden må genmodifiserte planter ha spesiell godkjenning for dyrk-



– Jeg er glad og takknemlig for at den livreddende og bærekraftige intervensjonen mot vitamin A-underernæring endelig blir tatt i bruk, sier Ingo Potrykus (i midten) til GENiAlt. Her sammen med doktor Adrian Dubock (venstre) og professor Peter Beyer (høyre). De tre forskerne har alle brukt flere tiår av sine liv på å få Golden Rice ut på rismarkene. Foto: Privat

ning. Før en GM-plante kan settes ut på åkeren, eller selges til kunder, må det dokumenteres at de innsatte genene virker som de skal og at planten ikke utgjør noen risiko for helse og miljø.

for antibiotikaresistens og som under utviklingen av nye GM-sorter brukes for å identifisere planter som har fått satt inn de ønskede genene. Dette tok to år.

For å utvikle rissorter tilpasset ulike smak og ulike klimatiske forhold og betingelser i forskjellige land og regioner der risen skulle dyrkes var man avhengig av å krysse Golden Rice med ulike lokale rissorter. Men Cartagenaprotokollen, en internasjonal avtale som skal sikre at handel med genmodifiserte organismer (GMO) over landegrensene ikke skader naturmangfoldet, gjorde det vanskelig å transportere frø mellom de ulike landene. Potrykus mente dette hadde forsinket dem med to år.

Før planten kan såes ut på rismarkene kreves det intensiv testing og datainnsamling fra små planteforsøk: først i laboratoriet, deretter i drivhus, før man får gjøre mindre forsøk med planten i felt. Slik går enda to år før man kan undersøke hvordan risen klarer seg på markene.

Potrykus krever en endring i regelverket.

– Det er et urettferdig regelverk som rammer fattige og ikke de rike, vestlige samfunnene som er ansvarlige for den fiendtlige anti-GMO-holdningen, sier Ingo Potrykus til tidsskriftet Trends in Biotechnology.

GMO-motstand

Men slett ikke alle er enige med ham i at regelverket bør mykes opp. Greenpeace er blant organisasjonene som har engasjert seg i GMO-debatten og som mener at teknologien bør være strengt kontrollert. Miljøorganisasjonen har også ledet an i motstanden av Golden Rice.

>>

– Ikke bare er Golden Rice et lite effektivt verktøy for å bekjempe vitamin-A mangel, det er også miljømessig uansvarlig og utgjør en risiko for menneskers helse og matsikkerhet, skriver Greenpeace International i rapporten: Golden illusion – The Broken Promises of GE 'Golden' rice.

Greenpeace hevder videre at det er usikkert om den genmodifiserte risen er trygg å spise, at den genmodifiserte risen vil forurense den ikke-genmodifiserte risforsyningen og tradisjonelle rissorter, og at pengene brukt på å utvikle risen heller burde vært brukt på å gjøre naturlige vitaminrike grønnsaker tilgjengelige for mennesker truet av vitamin A-mangel.

GM-motstandere har også stilt motivasjonen bak Golden Rice i tvil. De genmodifiserte plantene som ble utviklet på 80- og 90-tallet som har nådd ut på det kommersielle markedet er utviklet og patentert av store multinasjonale frøelskaper. Disse selskapene har blitt kritisert for å bare tenke egen profitt og egennytte og for å bruke patenter til å ta eierskap over markedet på bekostning av småbønders rettigheter og lavinntektslands matsuverenitet. Flere har beskyldt biotek-industrien for å bruke Golden Rice som et alibi for å kunne etablere seg i utviklingsland ved å fremstille seg som velgjørere. Men GM-motstanderne nøyde seg ikke med skarp ordbruk.

Sabotasje og Science

8. august 2013 rullet flere busser frem til teståkeren til Filippinenes landbruksdeparte-

ment. Beskyttet bak høye gjerder sto risplanter, bare uker unna å høstes, risplanter som skulle gi forskerne informasjon om GM-plantenes dyrkningsegenskaper og miljøpåvirkning. Riskorn fra plantene skulle brukes i studier av hvordan betakarotenet i risen blir tatt opp og omdannet til vitamin A hos mennesker. Men disse plantene fikk ikke modne ferdig. 400 filippinske demonstranter fra to ulike filippinske anti-GMO-grupper strømmet ut fra bussene, rev ned gjerdene som beskyttet plantene og rykket opp og ødela risen før den kunne høstes.

Aksjonen vekket sterke motreaksjoner fra forskningshold. Kort tid etter aksjonen på Filipinene skrev flere ledende forskere en kronikk i det anerkjente vitenskapelige tidsskriftet Science. Her ytret de skarp kritikk mot GMO-motstanderne og fordømmer det de kaller «bruk av rykter og feilinformasjon for å vekke uberettiget frykt i sårbare deler av befolkningen» og hevder at anti-GMO-feberen er «drevet av elektronisk sladder og velorganisert skremselspropaganda» som tjener enkeltpersoner og organisasjoner.

Forbrytelse mot menneskeheten

I 2016 signerte 159 tidligere Nobelprisvinnere et åpent brev til Greenpeace, FN og verdens ledere. Her fordømmer de Greenpeace og andre organisasjoners motstand mot Golden Rice og ber verdens ledere gjøre alt i sin makt for å lette bønders tilgang til frø forbedret ved moderne biologi.

– Hvor mange fattige mennesker i verden må dø før vi anser dette som en «forbrytelse

mot menneskeheten»? skrev 159 tidligere Nobelprisvinnere i et åpent brev til Greenpeace, FN og verdens ledere.

Også den katolske pave Francis har blitt trukket inn i GMO-debatten. I 2013 tok Ingo Potrykus med en pose med gylne riskorn til et møte i Vatikanet og la den i pave Francis' hånd. Da skal paven ha uttalt: «Nå er den velsignet».

Kanskje har pavens velsignelse hatt en virkning? I august 2021 godkjente i alle fall Filipinene, som første land i verden, Golden Rice for kommersiell dyrkning.

– Det er forventet at Bangladesh og Indonesia også snart vil godkjenne Golden Rice, fulgt av andre land, sier Ingo Potrykus til GENialt.

Sommeren 2022 ble de første riskornene sådd på Filipinene. Når denne utgaven av GENialt leses ligger kanskje det første gyldne rismåltidet på tallerken hos en familie i øystaten, nesten 30 år etter at historien om Golden Rice startet. ♦

Referanser:

- Ye. Science (2000) [doi.org/fsmmxc](https://doi.org/10.1126/science.1111111)
Potrykus. Trends Biotechnol. (2012) [shorturl.at/lpstV](https://doi.org/10.1016/j.tbiotec.2012.05.001)
Potrykus. J. Plant Biochem. Biotechnol. (2012) [doi.org/gg432d](https://doi.org/10.1007/s10526-012-9320-0)
Paine. Nat. Biotechnol. (2005)
WHO: <https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/vitamin-a-deficiency>
Laureates Letter Supporting Precision Agriculture (GMOs)(2016). [shorturl.at/CHY3](https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/vitamin-a-deficiency)
Greenpeace: GOLDEN ILLUSIONS – The Broken Promises of "Golden" Rice (2013). [shorturl.at/cot23](https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/vitamin-a-deficiency)
Science (2013) [https://doi.org/h3jj](https://doi.org/10.1126/science.1111111)
Pna.gov (2022) [shorturl.at/bku67](https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/vitamin-a-deficiency)



Ris dyrkes i mange lavinntektsland, og er hovednæringskilde for 3.5 milliarder mennesker. Illustrasjonsfoto fra Thailand: iStock

Kartlegging av menneskets genom komplett

En ny milepel er nådd: resten av det menneskelige genomet er ferdig kartlagt. Forskerne har lyktes takket være ny sekvenseringsteknologi.

Av Caroline Bianchi Strømme



Forskere har lyktes med å kartlegge nesten hele det menneskelige genomet. Illustrasjonsfoto: iStock

– **Å FERDIGSTILLE** den humane genomsekvensen var som å ta på nye briller. Nå som vi kan se hele sekvensen, er vi ett steg nærmere å forstå hva det hele betyr, sier forsker ved National Human Genome Research Institute i USA, Adam Phillippy, til avisen The Guardian.

Det var et enormt vitenskapelig gjennombrudd da menneskets arvemateriale, genomet, ble kartlagt for første gang for over 20 år siden. Genomsekvensen har siden vært svært viktig for å forstå alt fra menneskers opprinnelse til hvordan ulike sykdommer oppstår. Sekvensen har gjennomgått flere revisjoner siden det først ble publisert, men har likevel vært langt fra komplett: rundt åtte til ti prosent av sekvensen har manglet – inntil nå.

I april i år ble kartleggingen ferdigstilt. Arbeidet er publisert i seks separate artikler i tidsskriftet Science. Kartleggingen har tilføyd nesten 200 millioner nye bokstaver til vårt genetiske bibliotek, og gir oss dermed et nytt innblikk i oppskriften på et menneske.

Human genomprosjektet

Human genomprosjektet var en internasjonal storsatsing som tok sikte på å kartlegge hele det menneskelige genomet. Prosjektet ble lansert i 1990 og i 2003, 13 år etter lansering, ble den endelige sekvensen publisert i tidsskriftet Science. Det er estimert at prosjektet hadde en prislapp på hele 1 milliard dollar.

Kilde: <https://www.genome.gov/human-genome-project>

Ny sekvenseringsteknologi

DNA er oppskriftsboken for alle levende organismer. DNA-koden består av fire grunnleggende byggesteiner; A, T, C og G. Det er rekkefølgen på disse fire bokstavene som avgjør den genetiske koden i alle genene og som styrer hvordan kroppen vår fungerer og ser ut. I mennesker, består dette genomet av omtrent tre milliarder slike byggesteiner.

Å lese det menneskelige genomet innebærer å lese rekkefølgen på alle byggesteinene som DNA-et vårt består av, men DNA-et i mennesker er for langt til å kunne leses som en enkelt tråd og må først klippes opp i små biter. Forestill deg en haug med tusenvis av bøker, hvor alle sidene er kuttet opp i bittesmå biter. Først må alle bitene leses enkeltvis, og deretter skal de settes sammen igjen, slik at alle ord kommer i riktig rekkefølge. Som å pusle et gigantisk puslespill.

Noen områder i genomet har tidligere vært helt umulig for forskere å kartlegge. Dette er særlig områder hvor det befinner seg mange repeterte DNA-sekvenser. Forestill deg at sidene du klipper opp har helt identiske setninger; puslespillet du skal pusle sammen har flere tusen helt like puslebrikker (se figur). En nyere type sekvenseringsteknologi, kalt long read sequencing, gjør det mulig å lese opp til 100 000 DNA-bokstaver på én gang. Puslebrikkene er derfor større enn før og det blir lettere for forskerne å sette dem sammen igjen.





Den nye sekvenseringsteknologien «long read sequencing», har gjort det lettere for forskerne å pusle ferdig genomsekvensen. Jo større puslebrikkene er, desto lettere blir det å sette dem sammen. Figur: Bioteknologirådet

» Økt innsikt i vår genetiske informasjon gir oss mange nye muligheter, men reiser også grunnleggende etiske spørsmål.

Resultatet er, ifølge forskerne i Telomere-to-Telomere (T2T)-gruppen som står bak arbeidet, en mer komplett og korrekt genomsekvens. Men hva kan vi egentlig bruke denne informasjonen til?

100 nye gener

Den nye kartleggingen avdekket nesten 200 millioner nye byggesteiner i den humane genomsekvensen som aldri før har vært lest. Dette tilsvarer størrelsen på et helt kromosom.

– Ved å lese disse nye delene av genomet, tror vi vi vil finne nye genvarianter som er knyttet til ulike egenskaper og risiko for sykdom, sier Assistant Professor Rajiv McCoy, forsker ved John Hopkins University til The Guardian.

McCoy og hans kolleger spår at de nye områdene inneholder over 100 nye funksjonelle gener. Den nye sekvensen skjuler sannsynligvis også flere hemmeligheter.

– Men vi kan ennå ikke vite hva vi ikke vet, sier McCoy.

Celler med ett sett kromosomer

I tillegg til ny sekvenseringsteknologi, har forskerne bak studiene lyktes ved å bruke en helt spesiell celletype.

Hvert menneske har vanligvis to kopier av hvert kromosom, ett fra mor og ett fra far. Selv om disse kromosomsettene likner veldig på hverandre, er de ikke identiske. Siden de finnes i en blanding, har dette tidligere gjort det vanskelig å analysere deler av genomsekvensen. Forskerne løste dette problemet ved å lese DNA-et fra en type celle som, på grunn av en feil i utviklingen, kun har ett kromosomsett fra far.

Forskerne tror de vil klare å ferdigstille

kartleggingen av et helt genom, med begge kromosomsettene, innen utgangen av året.

Nye utfordringer

Nå som de store hullene i genomet vårt er fylt ut, venter nye utfordringer. For det første, vil det ta tid å forstå hvilken funksjon de nyopptagede områdene i genomet har.

En annen utfordring er at den humane genomsekvensen ikke er representativ for hele verdens befolkning. Et annet internasjonalt forskningsprosjekt, The Human Pangenome project (se faktaboks), jobber med å fremstille en genomdatabase, som bedre reflekterer den globale genetiske variasjonen.

Bedre, raskere og billigere genomanalyser

I januar i 2022 satte forskere fra Stanford University en ny rekord: de klarte å lese hele det menneskelige genomet på bare fem timer og to minutter. I juni annonserte biotekvirksomheten Ultima Genomics at de snart vil kunne tilby helgenomsekvensering av et menneskelig genom til bare 1000 kroner, omtrent en femtedel av hva det koster i dag. Dette mener de er mulig bare ved å gjøre enkelte justeringer i teknologien.

Utviklingen går altså mot bedre, raskere og billigere genomanalyser.

– I fremtiden, når noen vil få sitt genom analysert, vil vi kunne identifisere alle genetiske varianter i deres DNA og bruke den informasjonen til å bedre kunne tilpasse behandling, sier Adam Phillippy til The Guardian

Økt innsikt i vår genetiske informasjon gir oss mange nye muligheter, men reiser også grunnleggende etiske spørsmål. Hvordan skal vi ta i bruk denne teknologien og

hva skal vi bruke genetisk informasjon til? Hvem skal få adgang til andres genetiske data? Hvem eier informasjonen når ny kunnskap kommer fra mitt eller ditt DNA? Skal foreldre få lov til å få tilgang til sine barns genetiske informasjon?

Dette er spørsmål som allerede ble reist da den første kartleggingen ble ferdigstilt, men som kanskje er enda mer aktuelle i dag. ♦

The Human Pangenome project

Et internasjonalt forskningsprosjekt som skal utarbeide en genomdatabase som er representativt for hele verdens befolkning. Prosjektet starter med en grundig analyse av 350 hele genomer av mennesker med ulik genetisk og biogeografisk bakgrunn. Informasjonen fra alle disse genomene skal deretter samles i en felles database.

Kilder:

Nurk. Science (2022) doi:10.1126/science.abj6987
Aganezov. Science (2022) DOI: 10.1126/science.abl3533
Vollger. Science (2022) DOI: 10.1126/science.abj6965
Altemose. Science (2022) DOI: 10.1126/science.abl4178
Hoyt. Science (2022) DOI: 10.1126/science.abk3112
Gershman. Science (2022) DOI: 10.1126/science.abj5089
<https://www.theguardian.com/science/2022/mar/31/first-complete-gap-free-human-genome-sequence-published>



Den første versjonen av den humane genomsekvensen ble skrevet ut på papir og er i dag utstilt på Wellcome Collection i London. De 3,4 milliarder bokstavene i DNA-et fyller mer enn hundre bøker, hvor hver av dem er på tusen sider. Skriftstørrelsen er så liten at man nesten ikke kan se bokstavene. Foto: Russ London, Wikipedia, CC BY-SA 3.0

Hvem eier det «komplette» genomet?

Genomet som nå er blitt kartlagt er en kombinasjon av DNA fra en ukjent donor og en forsker ved navn Leonid Peshkin.

Cellene som forskerne har brukt, er en helt spesiell celletype som er resultatet av en mislykket graviditet. Denne cellypen er i praksis en befruktet eggcelle fra mor, men som kun inneholder genetisk materiale fra far.

Fra 1980- til 2000-tallet, ble flere slike celler samlet inn og forsket på ved University of Pittsburgh. Professor ved universitetet, Urvashi Surti, ønsket å bruke disse cellene i sin forskning.

Det fikk hun lov til på betingelsen av at hun fjernet all informasjon som potensielt kunne knytte cellene til deres «foreldre». Surti og kolleger tenkte at cellene kunne bli nyttige for genomikk-studier på grunn av at de kun hadde ett kromosomsett. Det fikk de rett i: det er disse cellene som senere ble brukt til å kartlegge nesten hele genomsekvensen.

I dag blir mennesker som donerer celler eller vev bedt om å samtykke til at deres biologiske materiale blir brukt i forskning. Men et slikt samtykke ble ikke gitt da disse cellene ble høstet fra pasientene. Forskerne fikk likevel lov til å fortsette

sitt arbeid med kartleggingen, blant annet fordi arbeidet ble vurdert som svært viktig.

Cellene som ble analysert manglet imidlertid Y-kromosomet. Derfor tilføyde forskerne Y-kromosomet fra Peshkin. Resten av genomsekvensen kommer fra den ukjente donoren, men ingen vet hvem dette er. Ikke engang personen som har fått halve arvematerialet sitt kartlagt, er klar over det.

Kilde: Pennisi. Science (2022), Vol 376, Issue 6588.

Lite dyr med stor hemmelighet

Den meksikanske salamanderen axolotl blir mye brukt av forskere. SmåGENjalt har sett nærmere på hvorfor.

Av Alvin Teigen (13 år)

Du har kanskje sett en axolotl i Minecraft eller på TikTok, og lurt på om dette dyret finnes i virkeligheten, og det gjør det altså. SmåGENjalt har vært på besøk på Akvariet i Bergen og sett på axolotl-salamandere med molekylærbiolog Caroline Bianchi Strømme fra Bioteknologirådet og Remi Sørstø Andersen, fagansvarlig Tropisk ved Akvariet (se egen sak til høyre). Akvariet har flere axolotl-salamandere, både de hvite som brukes mye i forskning og de grå.

Hva er det som er så spesielt med axolotl at den brukes av forskere?

En av grunnene til at axolotl brukes mye i forskning er at den har en utrolig evne til å erstatte vev som er skadet eller som den har mistet. Hvis en axolotl-salamander for eksempel mister et ben, eller halen, eller et hvilket som helst lem, så vokser den kroppsdelen ut igjen. Det er noen andre dyr som også kan få nye lemmer, men axolotl kan få nye lemmer hele livet, også når den blir eldre. Og det som er ekstra spesielt er at det ikke bare er hale eller bein den kan erstatte, axolotl kan også reparere deler av hjertet, eller deler av hjernen, hvis den blir skadet, sier Caroline Bianchi Strømme, molekylærbiolog og seniorrådgiver i Bioteknologirådet.

Hvordan klarer axolotl dette?

Det er det forskerne ønsker å finne ut av, men de har ikke helt klart å finne ut alt om hva som skjer ennå. Men vi vet at først så reparerer den såret, og det



Salamanderen axolotl er verdensmester i å regenerere lemmer, og omtales som et superdyr i forskning. Kanskje kan den vise oss hvordan vi kan reparere skader på hjerne og hjerte? Fra venstre: Remi Sørstø Andersen, fagansvarlig Tropisk ved Akvariet, Alvin Teigen og molekylærbiolog Caroline Bianchi Strømme fra Bioteknologirådet. Foto: Mette Risa, Bioteknologirådet

setter i gang noen prosesser i kroppen som gir cellene signal om at de må dele seg på en annen måte enn de gjorde før, sånn at de kan bli til en ny type celle. Cellene mister litt hukommelsen, glemmer hvilke celler de var før, og så begynner de å dele seg slik at de kan bli andre typer celler. Slik kan de vokse ut og bli til for eksempel de forskjellige celletypene i et helt nytt bein.

Hvorfor kan ikke vi mennesker få nye armer og bein?

De cellene vi mennesker har i kroppen har mistet den evnen. Da du var et embryo og vokste i din mors mage, da klarte du å utvikle bein, hjerte og hjerne fra den ene cellen, så du har klart det en gang. Men cellene i kroppen din glemmer den prosessen. Og man håper å kunne lære fra axolotl-salamanderen for å se om det er noe av biologien vi kan låne og overføre til mennesker.

Men noen deler av kroppen vår kan jo bli bra igjen, som huden?

Ja, huden fornyer seg hele tiden, og da er det stamceller nede i huden som fornyer huden og erstatter de cellene vi mister. Vi har stamceller rundt omkring i kroppen, men vi har ikke stamceller som kan erstatte hjertevev eller hjernevev. Dersom vi mister den typen

I Norge er det ikke lov å ha axolotl-salamanderen privat, men du kan se axolotl på Akvariet i Bergen. I naturen finnes den kun i innsjøer ved Mexico City i Mexico. Axolotl finnes i flere farger, noen skyldes mutasjoner som hos denne som bor på Akvariet. Foto: Mette Risa, Bioteknologirådet



Axolotl skiller seg fra andre salamandere med at den beholder gjellene og lever hele livet under vann. Foto: iStock

celler, så er det ikke så mye vi kan gjøre for å erstatte disse. Det som skjer når axolotl mister et bein, er at cellene dens begynner å oppføre seg som stamceller, slik at de deler seg og deretter spesialisere seg for å bli til de forskjellige delene i et nytt bein.

Hva er egentlig stamceller?

Stamceller er en unik type celler som kan dele seg og bli til andre typer celler. Vi har ulike typer stamceller. Noen er så grunnleggende at de kan bli til hvilken som helst celletype i kroppen din, og den cellen du starter med å være ved befruktningen, den befruktede eggcellen, er en stamcelle som deler seg og blir til alle de 200 celletypene i kroppen og til slutt blir det et menneske.

Hva kan vi lære av å studere dette?

Hvis vi skulle finne ut hvordan de mekanismene som axolotl bruker for å regenerere et hjerte, for eksempel, så vil vi kanskje kunne overføre dette til mennesker. Hvis et menneske får hjerteinfarkt i dag, altså hvis hjertet stopper, så kan deler av hjertet dø. I dag har vi ingen måte vi kan reparere den døde delen av hjertet til et menneske. Men hvis vi klarer å finne ut hvordan axolotl reparerer hjertet sitt, så kan vi kanskje bruke liknende mekanismer i mennesker slik at vi kan reparere hjertevev, eller hjernevev, eller kanskje en hel arm.

Axolotl-enes dyrepasser:

– Disse axolotl-ene kom til oss da de ble beslaglagt fra en som hadde dem privat. Det er en truet dyreart, og det er ikke lov å ha dem som dyr hjemme hos seg selv i Norge. Men i tillegg til at de er viktige for forskere så er de veldig populære å ha, forteller Remi Sørstø Andersen, fagansvarlig Tropisk ved Akvariet.

Har disse mistet noen kroppsdelene?

– For en tid tilbake hadde vi en som mistet litt av halen sin, men det kan vi ikke se lenger. Den manglet trekanten ytterst på halen, men nå er den helt tilbake så vi kan ikke se hvilken av dem det er lenger. Vi merket også at gjellene ble mindre da vannkvaliteten var dårligere, men nå ser vi at de vokser ut igjen, uten arr eller noe tegn på skade. Det er ganske unikt å se. Og de kan miste lem flere ganger, og likevel få nye, sier han.

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



Biotekpodden



Bioteknologi er i rask utvikling, og det skaper nye muligheter, men også nye etiske utfordringer. I Bioteknologirådet sin podkast, Biotekpodden, diskuterer vi forskjellige tema innen bioteknologi. Det kommer ny episode hver måned. Du finner alle episodene av Biotekpodden på bioteknologiradet.no/podkast, og også på iTunes og Spotify.

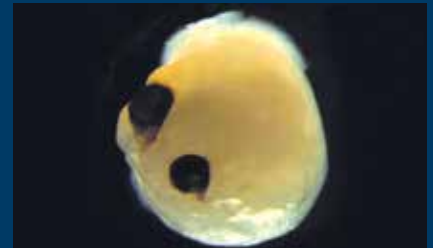
Siste episoder:



Norske gendata til Kina



DNA og personvern



Kan en minihjerne tenke seg selv? Og hva er medvit?

bioteknologiradet.no

Biotekquiz

Spørsmål

1. Hva dyr har forskerne klart å lage syntetiske embryo av?
2. Kor har forskere funnet ut at Svartedauden-bakteriene kom fra?
3. Hva heter den genmodifiserte risen rik på vitamin A?
4. Hva heter metoden som gjør det mulig å lese av store mengder DNA på en gang?
5. Når får de første som vart unnfanga med kjend donor i Norge mulighet til å vite hvem det var som donerte sæd?

1. Mus 2. Kirgisistan 3. Golden Rice 4. Long-read sequencing 5. 2023



Bioteknologirådet